

Master ès Sciences en sciences infirmières

Master conjoint
UNIVERSITE DE LAUSANNE
Faculté de biologie et de médecine, Ecole de médecine
et
HAUTE ECOLE SPECIALISEE DE SUISSE OCCIDENTALE
Domaine santé

MESURE DE L'IMPACT DE L'IMPLICATION DES PROCHES AIDANTS DE
PATIENTS HOSPITALISES DANS UNE UNITE DE SOINS PSYCHIATRIQUES
AIGUS SUR EUX-MEMES

PAR
CATHERINE BIGONI

DIRECTEUR DE MÉMOIRE
IAN NEEDHAM

[20 JUILLET, 2012]

Composition du Jury

Dr. M. SHAHA, experte externe, Présidente du Jury de mémoire

Maître d'enseignement et de recherche MER1

Institut universitaire de formation et de recherche en soins

Faculté de biologie et de médecine

Université de Lausanne

Prof. I. NEEDHAM, directeur de mémoire

Kantonale Psychiatrische Dienste - Sektor Nord
Center of Education & Research (COEUR)

Dr. S. KUNZ, expert externe

Haute Ecole de Santé de Fribourg

Sommaire

Le but de cette étude est de mesurer ainsi que de qualifier l'impact de l'implication des proches aidants de patients hospitalisés dans des unités de soins psychiatriques aigus sur eux-mêmes. Le cadre conceptuel utilisé est celui du fardeau des familles de Schene (1990). Il différencie les parties objectives et subjectives du fardeau familial. La récolte de données a été réalisée à l'aide de l'Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ). Les résultats de cette étude montrent que les proches aidants souffrent d'un niveau d'inquiétude élevé, 3.8 sur une échelle de Likert à 5 questions, ainsi que d'un niveau de tension à 2.44 sur une échelle de Likert à 5 questions. Des associations ont été trouvées. L'augmentation de la durée du trouble diminue l'inquiétude, avec une valeur p de 0.048. Le fait d'être habitué à la situation a également un impact en diminuant la tension, avec une valeur p de 0.002. Plus on est « habitué à la situation », avec une valeur p de -0.021, moins le proche est inquiet par rapport à la situation du patient. Ainsi que, plus le patient est jeune, plus le proche aidant ressent de tension, avec une valeur p de 0.008.

Ces résultats, peu généralisables au vu du petit échantillon ($n=24$), pourraient toutefois impliquer une réflexion approfondie sur l'accueil, la place et le soutien des proches aidants de patients souffrants de troubles psychiatriques hospitalisés dans une unité de soins aigus de la part des infirmières.

Mots clés

Patients hospitalisés, psychiatrie aigue, proche aidant, impact de l'implication

Summary

The goal of this study is to measure, as well as to qualify, the impact of the implication of informal care givers of inpatients in an acute psychiatric ward on themselves. The frame of reference chosen is the conceptual model of informal care givers' burden by Scheene (1990). He makes a difference between the objective and the subjective parts of the family burden. The data collection was realised with the Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ). The results of this study show that informal care givers suffer from a high level of worrying, 3.8 out of a 5 question Likert scale, as well as a tension level of 2.44 out of a 5 question Likert scale. Links have been found. The increase in the length of the disorder decreases worrying, with a p value of 0.048. Being used to the situation also has an impact by decreasing tension, with a p value of 0.002. The more we are « used to the situation », with a p value of -0.021, the less the informal care giver is worried about the situation of the patient. As well, the more the patient is young, the more the informal care giver feels tension, with a p value of 0.008.

Those results, difficult to generalize due to the small sample size ($n=24$), could nevertheless imply a deep thought about the welcoming, the space and support of informal care givers of patients suffering from psychiatric disorders and hospitalised in an acute psychiatric ward by nurses.

Key Words

Hospitalised patients, acute psychiatry, informal care giver, impact of the implication

Table des Matières

COMPOSITION DU JURY	II
SOMMAIRE	III
MOTS CLÉS	III
SUMMARY	IV
KEY WORDS	IV
TABLE DES MATIÈRES	V
LISTE DES TABLEAUX	X
LISTE DES FIGURES	XI
REMERCIEMENTS	XII
INTRODUCTION	1
PROBLÉMATIQUE	5
LA FAMILLE DES PATIENTS QUI SOUFFRENT DE TROUBLES PSYCHIATRIQUES : « DE CAUSE À AIDANTS »	6
L'ÉMERGENCE DE LA FIGURE DE L'AIDANT FAMILIAL.	13
QUI SONT LES AIDANTS ?	14
LES AIDANTS FAMILIAUX : UNE CATÉGORIE POLITIQUE	16
LES SOINS PSYCHIATRIQUES DANS UNE UNITÉ DE SOINS AIGUS	18
QUESTION DE RECHERCHE	20
RECENSION DES ÉCRITS	21
LES AIDANTS FAMILIAUX DANS LE CHAMP DE LA PSYCHIATRIE, HISTORIQUE	22
A CE JOUR,	23
QUI SONT LES AIDANTS ?	23
FARDEAU DES AIDANTS ET TYPE DE TROUBLE PSYCHIQUE	24

LE FARDEAU DES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE SCHIZOPHRÉNIE.	24
FARDEAU DES AIDANTS DE PROCHE SOUFFRANT DE TROUBLES AFFECTIFS.	30
LE FARDEAU DES PROCHES AIDANTS DE PATIENTS SOUFFRANT D'UN TROUBLE OBSESSIONNEL COMPULSIF.	32
FARDEAU DES PROCHES AIDANTS D'UN PATIENT SOUFFRANT D'ABUS DE SUBSTANCE.	33
FARDEAU OBJECTIF ET SUBJECTIF	34
IMPACT DE L'HOSPITALISATION D'UN PROCHE SUR LES AIDANTS	34
BESOINS DES PATIENTS ET CONSÉQUENCES POUR LES AIDANTS.	35
LA COLLABORATION ENTRE LES ÉQUIPES SOIGNANTES ET LES PROCHES AIDANTS.	36
LES FACTEURS EN LIEN AVEC L'AIDANT	37
LA STIGMATISATION MAJORE LE FARDEAU DES PROCHES AIDANTS.	38
CADRE DE RÉFÉRENCE	38
LE FARDEAU OBJECTIF ET SUBJECTIF DES FAMILLES.	39
L'APPROCHE BIOPSYCHOSOCIALE.	41
LA THÉORIE DES RÔLES.	41
LA THÉORIE DU STRESS.	42
ANCRAGE DISCIPLINAIRE	43
LE SAVOIR PRODUIT	46
LE SAVOIR EMPIRIQUE.	46
LE SAVOIR ESTHÉTIQUE.	46
LE SAVOIR PERSONNEL.	47
LE SAVOIR ÉTHIQUE.	47
LE SAVOIR ÉMANCIPATOIRE.	48
L'APPORT POUR LA PRATIQUE INFIRMIÈRE AVANCÉE (PIA)	48

MÉTHODOLOGIE	50
DEVIS DE RECHERCHE	51
MILIEUX	51
PARTICIPANTS DE L'ÉTUDE	51
CRITÈRES D'INCLUSION.	51
CALCUL DE LA TAILLE DE L'ÉCHANTILLON	52
INSTRUMENT DE COLLECTE DES DONNÉES	53
DESCRIPTION DU QUESTIONNAIRE.	53
VALIDITÉ.	55
FIABILITÉ.	55
APPLICABILITÉ.	56
IDENTIFICATION ET RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS	57
ANALYSES STATISTIQUES DES DONNÉES	58
CONSIDÉRATIONS D'ORDRE ÉTHIQUE	58
LES PRINCIPES ÉTHIQUES.	58
CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ.	63
PROTECTION DES DONNÉES.	64
EVALUATION DES RISQUES.	64
DIFFUSION DES RÉSULTATS.	64
RÉSULTATS	65
RÉSULTATS DES ANALYSES DESCRIPTIVES	67
DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON.	67
LES REVENUS DU FOYER.	69

DIMENSIONS DE L'IMPLICATION SELON LES SOUS-ÉCHELLES DU IEQ.	70
CONSÉQUENCES FINANCIÈRES POUR LES PROCHES AIDANTS.	72
LA SANTÉ DES PROCHES AIDANTS.	72
STATUS FAMILIAL.	74
ANALYSE CORRÉLATIONNELLE	74
CORRÉLATIONS	78
<u>DISCUSSION</u>	<u>81</u>
FARDEAU OBJECTIF: INDIVIDU	82
FARDEAU OBJECTIF: FAMILLE	83
CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PROCHES AIDANTS.	83
FARDEAU OBJECTIF : RÉSEAU SOCIAL	84
DIMENSIONS DE L'IMPLICATION DU PROCHE AIDANT.	84
SOUS-ÉCHELLES DE L'IEQ	85
LES DIMENSIONS DE L'IMPLICATION.	85
SOUS-ÉCHELLE DE L'INQUIÉTUDE.	86
SOUS-ÉCHELLE DE LA TENSION.	88
SOUS-ÉCHELLE DE LA SOLLICITATION.	89
SOUS-ÉCHELLE DE LA SUPERVISION.	89
LA SANTÉ DES PROCHES AIDANTS.	91
FARDEAU OBJECTIF : COMMUNAUTÉ/CULTURE	91
FARDEAU SUBJECTIF : INDIVIDU	93
FARDEAU SUBJECTIF : FAMILLE	93
FARDEAU SUBJECTIF : RÉSEAU SOCIAL	94

FARDEAU SUBJECTIF : COMMUNAUTÉ/CULTURE	94
LES ASSOCIATIONS	94
RÉFLEXIONS MÉTHODOLOGIQUES CONCERNANT LE QUESTIONNAIRE DE SCHENE (1990)	95
LES LIMITES MÉTHODOLOGIQUES DE LA RECHERCHE	96
CONSÉQUENCES POUR CETTE ÉTUDE	97
<u>CONCLUSION</u>	<u>100</u>
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	<u>103</u>
<u>ANNEXES</u>	<u>112</u>
ANNEXE 1 : AVIS DE LA COMMISSION ETHIQUE	113
ANNEXE 2 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PATIENTS	118
ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PROCHES AIDANTS	119
ANNEXE 4 : INFORMATION AUX PATIENTS	120
ANNEXE 5 : INFORMATION AUX PROCHES AIDANTS	122
ANNEXE 6 : IEQ	125
ANNEXE 7 : INFORMATION IEQ	140
ANNEXE 8 : LETTRE DE LA FONDATION DE NANT	146

Liste des tableaux

Tableau 1 : <i>Illustration du fardeau et des sous-échelles de l'approche biopsychosociale.</i>	43
Tableau 2 : <i>Score des dimensions des sous-échelles IEQ dans les cinq villes européennes (EPSILON, Wijngaarden 2004)</i>	56
Tableau 3 : <i>Données sur le statut marital et le foyer des proches aidants</i>	68
Tableau 4 : <i>Revenus du foyer en CHF par mois</i>	69
Tableau 5 : <i>Durée de contact entre le proche aidant et le patient</i>	69
Tableau 6 : <i>Conséquences réelles pour le proche aidant vécu les quatre dernières semaines</i>	70
Tableau 7 : <i>Fardeau subjectif questions IEQ 44-45-46</i>	72
Tableau 8 : <i>Santé des proches aidants</i>	73
Tableau 9 : <i>Test de normalité des sous-échelles des quatre dimensions du fardeau</i>	75
Tableau 10 : <i>Test de normalité de la sous-échelle « supervision » avec une transformation Log</i>	76
Tableau 11 : <i>Test de normalité des données concernant le proche aidant et le patient</i>	77
Tableau 12 : <i>Recherche d'associations significatives entre les éléments concernant le proche aidant, le patient et les sous-échelles de l'implication</i>	79

Liste des figures

<i>Figure 1.</i> Burden a theoretical framework.....	40
<i>Figure 2.</i> Scores des sous-échelles des 4 dimensions.....	71
<i>Figure 3.</i> Mise en perspective des proportions (%) de chaque sous-échelles de l'étude Van Wijngaarden et al. (2003) et de la présente.	86

Remerciements

Je souhaite remercier les nombreuses personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire. Sans le soutien de HESAV de ma Directrice Mireille Clerc et de mon Doyen Patrick van Gele ce mémoire n'aurait pas vu le jour.

J'exprime également ma reconnaissance à toute l'équipe de l'IUFRS pour ces deux années de formation.

Je remercie sincèrement mon Directeur de mémoire Monsieur Ian Needham pour son éclairage, son aide, et ses encouragements à la réalisation de ce mémoire.

Mes remerciements s'adressent également aux services hospitaliers de la Fondation de Nant qui m'a ouvert ses portes ainsi qu'aux nombreux soignants qui ont participé et soutenu ce projet.

J'exprime ma profonde gratitude à tous mes amis, collègues et bien sûr ma famille pour leur affection et encouragements tout au long de ces études.

Introduction

Dans un contexte sociopolitique de rationalisation des coûts de la santé, de désinstitutionalisation des patients souffrant de pathologies psychiatriques et donc de diminution des durées d'hospitalisation, la collaboration des équipes soignantes avec les familles de patients hospitalisés est devenue prépondérante. La progression des dépenses de santé, dont la part dans le PIB a doublé en l'espace de 50 ans (1960-2007) (OFS, 2009), a entraîné d'importantes recompositions institutionnelles et professionnelles dans le champ de la santé. Pour 2008, en Suisse, l'OFS annonce près de 55'000 hospitalisations en psychiatrie aiguë de personnes âgées de 15-69 ans. La durée moyenne de ces hospitalisations est de 30 jours (OFS, 2009), ce qui est une baisse notable cette dernière décennie. Selon cette logique, on assiste à une augmentation de la charge par cas et à une réduction des durées des suivis. Accompagnant cette évolution, des relais et des structures transversales se sont créées entre le personnel soignant et les métiers orientés vers le social. De même, les institutions se sont modifiées. Les unités de jour ou de semaine, traitements ambulatoires, unités spécialisées, traitements à domicile se sont développés, visant à une réduction des durées d'hospitalisation.

La notion de « qualité » des soins a également beaucoup évolué ces dernières années en raison du bouleversement des pathologies, des profils des malades. On assiste à une aggravation des disparités sociales, à une fragilisation des conditions de vie et à

un allongement de la vie qui soulèvent des débats, notamment chez les « soignés ». Ceux-ci, et leurs proches, accèdent à un nombre beaucoup plus grand d'informations et souhaitent participer à leur traitement.

Les relations entre la famille des patients et les professionnels des institutions psychiatriques ont fait l'objet de multiples recherches, notamment en lien avec l'origine (Provencher & Dorvil, 2001) de la maladie. Actuellement, les recherches (Reine et al., 2004; Schene, Van Wijngaarden, & Koeter, 1998; Van Wijngaarden, Schene, & Koeter, 2004) montrent que les professionnels considèrent de plus en plus les familles comme des alliées dans la prise en charge thérapeutique. Cependant, différentes études (Hsiao & Van Riper, 2009; Ramos Cerqueira, Torres, Torresan, Negreiros, & Vitorino, 2008; Saunders, 2003) mettent en évidence la charge importante vécue par ces proches aidants, entraînant pour eux et leur famille une vulnérabilité dans leur état de santé. La question du fardeau des proches aidants en psychiatrie adulte devient un élément qui mérite l'attention des sciences infirmières. Ce phénomène a beaucoup été étudié pour les patients inscrits dans un programme de réhabilitation (Rummel-Kluge, Pitschel-Walz, Bäuml, & Kissling, 2006; Van Meijel, Van Der Gaag, Kahn, & Grypdonck, 2002) mais très peu pendant la période aiguë de la maladie. Il devient nécessaire de trouver des stratégies de soins efficaces pour ces proches car, sans leur collaboration, l'état de santé du patient se détériore et nécessite des ré-hospitalisations pénibles pour le patient, coûteuses pour l'économie familiale ainsi que pour le système de santé. La responsabilité déléguée aux proches aidants est de plus en plus lourde et complexe et les contraint à assumer différents

rôles auparavant attribués au personnel soignant, qui s'ajoutent à leurs autres obligations familiales et professionnelles.

Problématique

La famille des patients qui souffrent de troubles psychiatriques : « de cause à aidants »

Au cours du 20^e siècle, des transformations majeures se produisent en psychiatrie et de nombreux ouvrages décrivent les changements sociopolitiques, techniques, pharmacologiques et théoriques. Le processus de désinstitutionalisation, impulsé suite à la découverte après-guerre de milliers de personnes internées mortes de faim (von Bultzingsloewen, 2002) et soutenu en arrière-plan par le courant antipsychiatrique, va être l'un des principaux agents de ce déclin. En effet, le raccourcissement des durées d'hospitalisations, soutenu par l'arrivée des neuroleptiques, va davantage faire porter les questionnements de recherche sur le suivi et la prise en charge du patient hors institution ainsi qu'à sa réadaptation au sein de la société. La famille va se trouver alors au centre de toutes les attentions, devenant incontournable pour le suivi du patient. La famille a également traversé tous ces changements, mais peu d'études en témoignent. Historiquement, elle a été considérée comme la « cause » des problèmes de santé mentale avant de devenir, ces dernières années, une « solution » pour maintenir le patient dans son milieu (Carpentier, 2001). Ce passage de « cause » à « aidant » est un grand changement de perception que l'on peut brièvement décrire comme suit. La famille fut d'abord considérée comme la cause de la pathologie mentale suite à une pathologie interpersonnelle et génétique. Par exemple, le concept de la « mère

schizophrénogène » a été récupéré, élargi, et est encore utilisé aujourd'hui malgré son imprécision et son inexactitude (Skuza, 2009). Les fratries ont aussi été étudiées (Gottesman & Schields, 1966 in Skuza, 2009), de même que l'influence du patrimoine génétique parental (Kety, Rosenthal, Wender, Schubinger, & Jacobsen, 1975; Skuza, 2009). Les théories psychiatriques ont développé l'idée que la famille représente un système social de relations qui influent sur les causes et le développement de la maladie mentale (Carpentier, 2001). Ce courant systémique verra lui aussi dans la famille une cause probable à l'apparition de la maladie. Pour les cliniciens de cette approche, l'origine du trouble est à chercher dans les problèmes de communication à l'intérieur du système familial. Alors que ces approches donnent leurs raisons d'être aux thérapies familiales, elles créent le débat et braquent le projecteur sur le rôle des familles dans l'apparition de la maladie. Cependant, elles commencent progressivement à s'essouffler dans le courant des années soixante sous l'impulsion de plusieurs facteurs.

Dès le milieu des années 1960, le nombre de recherches sur « la pathologie familiale » ne cesse de décliner. Les opposants (Goldstein & Rodnick, 1975; Howells & Guirguis, 1985) aux approches interactionnistes avancent l'argument que ces théories ont été développées sans soutien empirique suffisant et que les rares études prospectives disponibles n'ont pas été en mesure de confirmer ce type d'influence familiale (Carpentier, 2001).

Néanmoins, la famille n'est pas perçue immédiatement comme un acteur partenaire à part entière mais davantage comme « un système réagissant aux troubles mentaux de

l'un de ses membres » (Carpentier, 2001). Cette nouvelle conception, influencée en partie par les théories cognitivo-comportementalistes et le modèle de la vulnérabilité va avant tout regarder l'environnement familial comme un milieu potentiellement stressant et de ce fait, facteur de rechute du patient. La famille commence alors à être perçue comme un système réagissant aux troubles mentaux de l'un de ses membres plutôt qu'en tant que système causant des désordres psychiques (Carpentier, 2001). Des études épidémiologiques analysent l'influence des désavantages de classe, de statut social, du stress (Seyle, 1956 in Skuza 2009) et des événements de vie (Brown & Birley, 1968 in Carpentier 2001), comme des variables médiatrices entre le fonctionnement mental et les circonstances sociales dans lesquelles se trouve l'individu. L'évolution de cette approche a eu un impact sur l'implication de la famille dans le système des soins communautaires : elle commence à être perçue comme une source d'influence positive dans la trajectoire du traitement. Les recherches (Leff & Vaughn, 1985; McFarlane & Lukens, 1994) portant sur les émotions exprimées de la famille qui affleurent dans les années quatre-vingts viennent renforcer cette position. Le concept d'émotions exprimées regroupe l'ensemble des attitudes négatives que le cercle familial est susceptible de faire ressentir à son proche malade (Leff & Vaughn, 1985; McFarlane & Lukens, 1994). En lien avec ces orientations théoriques, de nouvelles stratégies d'interventions, dites psychoéducatives, vont être élaborées. Adressées aux familles, elles viseraient avant tout à aménager de la façon la plus adéquate possible l'environnement des personnes schizophrènes en sensibilisant les aidants aux rôles qu'ils sont susceptibles de jouer dans la rechute de leur proche. Bien que n'étant plus accusées d'être la cause de la

pathologie, les familles demeurent suspectes d'influencer négativement l'évolution de la maladie. Cette attitude agit toujours en toile de fond dans les relations entre familles et institutions psychiatriques.

Dès le début des années 1990, la place des familles et des proches fait l'objet d'un intérêt croissant, notamment de la part des sciences infirmières. De nombreuses recherches ont été réalisées dans le but d'affiner la compréhension des relations entre le patient, sa famille et les équipes soignantes. Certaines études ont cherché à définir la place de la famille auprès des personnes hospitalisées en psychiatrie, d'autres se sont attachées à théoriser le lien existant entre les patients et leur famille et à qualifier le rôle des familles et des proches en psychiatrie. Enfin, la réflexion s'est portée sur *le membre de la famille en tant que personne* (Johnson 1990, in Carpentier 2001) et s'est intéressée à la charge que représente le rôle de proche aidant et à son influence sur l'état de santé.

Les collaborateurs de l'Université McGill au Québec ont élaboré des concepts clés qui la distinguent de toutes les autres (Gottlieb & Feeley, 2007b). Dans ce sens, elle est un modèle de référence de développement d'une approche globale et intégrée de la santé et du traitement des patients centré sur la famille et l'environnement. Ces collaborateurs de l'université McGill ont proposé un modèle en soins infirmiers basé sur un partenariat soignant/individu/famille défini en s'opposant aux approches paternalistes hiérarchiques traditionnelles. Cette conception ne sépare pas le patient de sa famille et propose que celle-là soit incluse dans la prise en charge : cela représente un fait important qui fait coexister la santé et la maladie. Ce partenariat

implique que l'interlocuteur possède des connaissances nécessaires à la prise de décision et à la planification des soins (Gottlieb 2006). Selon les études reprises par Gottlieb et al. (2007a), la volonté de participer à la prise de décision relative aux soins varie selon les personnes et les circonstances (Robinson et Throne 1994, Patterson 2001, Allen 2000, Kirk 2001 in Gottlieb & Feeley, 2007b). Selon elles (Gottlieb & Feeley, 2007b), de nombreuses familles souhaitent établir ce type de relation avec leur professionnel de la santé et estiment que cette approche peut être particulièrement propice au changement. Selon Manoukian (2008), spécialiste dans les relations soignants-soignés, les familles sont davantage prises en considération aujourd'hui. Une étude menée dans des services du CHU (Centre Hospitalier Universitaire) de Clermont-Ferrand, Fedor et Leyssene-Ouvrard (2007) montre que la volonté d'intégration des familles dans les soins est de 100% pour les patients et les familles, et de 90% pour les soignants. Elle remarque que les divergences entre les familles, patients et soignants portent sur la nature des soins auxquels l'entourage peut participer, notamment les soins techniques. De plus, l'idéal d'une pleine collaboration avec les familles reste bien souvent un vœu pieux. Plusieurs recherches (Jakobsen & Severinsson, 2006) mettent en évidence le mécontentement des proches aidants et pointent le manque de communication avec les équipes soignantes. Le rôle de la famille a également été abordé par les études de Wright et Leahey (Duhamel, 2007a) inspirées par l'approche systémique familiale. Celles-là ont développé deux modèles : le modèle d'analyse familiale de Calgary et le modèle d'interventions familiales de Calgary. Calgary définit la famille comme un groupe d'individus liés par un attachement affectif profond et par un sentiment d'appartenance où chacun

s'identifie comme étant « membre de la famille ». Cette disposition inclut les différentes configurations ou compositions familiales présentes dans la société d'aujourd'hui, par exemple, la famille monoparentale, biparentale, recomposée, homosexuelle. Duhamel (2007a) a repris ce modèle et soutient Doane et Varcoe (2006 in Duhamel, 2007a) qui ajoutent que la famille n'est pas une entité statique, mais un processus relationnel complexe dans lequel des expériences, émotions, contextes et aspects économiques sont interreliés et s'influencent mutuellement. Cette vision de la famille adhère aux bases théoriques sous-jacentes de l'approche systémique familiale. Les fondements de l'approche systémique familiale de Calgary prennent leur source dans le courant postmoderniste (Duhamel 2007a). Ces modèles se basent sur plusieurs théories et notions concernant les familles :

premièrement, la théorie générale des système de Von Bertalanffy (1968 in Duhamel, 2007a) où la famille est perçue comme un système social en évolution constante dans lequel les membres entretiennent continuellement des interactions pour maintenir l'équilibre du système ;

deuxièmement, la notion de santé, qui porte sur l'efficacité de l'adaptation de la personne aux changements liés au cycle de la vie familiale, à son environnement et à une problématique de santé physique et mentale (Wright, Watson et Bell, 1990 in Duhamel 2007a). Cette notion porte également sur la façon dont la famille permet à chacun de ses membres de ressentir du respect pour sa propre réalité ou constitue un soutien physique et émotionnel qui favorise son épanouissement, ainsi que son adaptation aux changements auxquels il doit faire face ;

troisièmement, le concept du déterminisme structurel de l'être humain (Duhamel, 2007a) pour lequel l'infirmière doit reconnaître l'unicité de la réalité de chaque membre de la famille, relativement à la problématique de santé, et les aider en leur donnant les moyens de découvrir une nouvelle réalité qui déclenchera les changements structuraux au sein de la famille ayant pour but de favoriser une meilleure adaptation à la problématique (la maladie).

La démarche de Duhamel (2007a) permet d'identifier, de reconnaître l'apport des membres de la famille et de valider leurs connaissances et leur expertise. Duhamel, à notre connaissance, n'insiste pas sur un problème particulier relevé dans la relation familles-soignants. Sa théorie fait fortement écho dans le monde des sciences infirmières.

Aux Etats-Unis, des infirmières chercheuses, Rose, Mallinson, & Walton-Moss, (2002) explorent la réponse des familles de patients atteints dans leurs santé mentale et proposent une théorie ancrée sur le sujet. Son modèle : « Poursuivre normalement » illustre la manière et les facteurs qui influencent l'adaptation familiale à la maladie d'un de ses membres. Elle relève que la compréhension de ces familles ne peut se faire au travers de concepts limités, comme le fardeau ou l'adaptation, mais qu'il faut examiner la famille dans sa diversité et sa complexité (Rose et al., 2002).

La littérature de chercheurs issus des sciences infirmières relève de nombreuses problématiques liées à la définition de la place des familles auprès des malades hospitalisés en psychiatrie, (Bahole Willingsdorfer, 2010; Beal, Crawford, &

O'Flaherty, 1997; Corlett & Twycross, 2006; Duncan, Best, & Hagen, 2010; Formarier, 2007; Gasse & Guay, 1994; Jakobsen & Severinsson, 2006; Rose et al., 2002; Stockmann, 2005; Ward-Griffin, Schofield, Vos, & Coatsworth-Puspoky, 2005).

A ce stade du développement, la famille du patient hospitalisé dans une unité de soins psychiatrique aigue va être abordée plus spécifiquement dans son rôle d'aidant auprès du patient hospitalisé. Ce concept de proche aidant nécessite clarification. L'intérêt croissant qui lui est porté depuis ces trente dernières années est en lien avec l'orientation prise par de nombreux gouvernements en matière de politique de santé, à savoir la désinstitutionalisation et les soins à domicile. Ceci, ajouté à un souci de maîtrise des coûts de la santé et une pénurie de soignants place les familles en première ligne dans la prise en soin de la maladie mentale du proche malade.

L'émergence de la figure de l'aidant familial. L'intérêt porté aux aidants familiaux trouve son origine dans le champ de la gérontologie (Membrado, Vézina, Andrieu, & Goulet, 2005; Pennec, 1999, 2004). Ce terme « proche aidant », est directement lié aux notions d'aide et de dépendance, qui ont servi, dès les années 1980, à conceptualiser les problèmes issus du vieillissement dans de nombreux pays occidentaux, et qui représentent à présent les termes de choix pour penser les conséquences du vieillissement ainsi que le type de relation instaurée dans ce contexte (Ennuyer, 2004). La notion d'aidant familial a rapidement débordé du champ de la gérontologie, et a été mobilisée pour réfléchir à toutes les situations dans lesquelles des personnes non professionnelles (la plupart du temps des personnes de

la famille) dispensent de l'aide à un proche qui se trouve atteint dans sa santé physique et/ou psychique (Membrado et al., 2005; Pennec, 1999, 2004). En ce qui concerne le champ de la psychiatrie, c'est plutôt en lien avec la chronicité et le handicap que la figure de l'aidant s'est construite (Ennuyer, 2004), mais les logiques qui sous-tendent les réflexions sur les aidants familiaux dans ce domaine sont les mêmes, c'est-à-dire que les personnes atteintes chroniquement dans leur santé psychique se trouvent en situation de handicap/dépendance, et nécessitent donc d'être aidées.

La notion d'aidant familial est donc un terme issu du champ des professionnels des soins, et à ce titre, elle a été problématisée avant tout sous l'angle de l'aide, et de la pénibilité (Hunt, 2003; Membrado et al., 2005). La notion de fardeau des aidants sera abordée ultérieurement.

Qui sont les aidants ?

La catégorie d'aidant familial recouvre une réalité bien plus hétérogène qu'il n'y paraît. En effet, et c'est une limite de la notion générique d'aidant familial qui ne permet pas d'appréhender cette complexité, les aidants ne le sont pas de la même manière selon s'ils sont un fils, une fille, un conjoint ou une conjointe, ou encore un père ou une mère. En effet, l'aide apportée à un proche en situation de maladie s'inscrit dans une dynamique relationnelle qu'il est important de considérer, si l'on veut saisir les différentes modalités de déploiement de l'aide aux proches. De plus, Pennec (2004) note que les aidants, pour s'engager dans des processus d'aide aux proches, se réfèrent à des normes et valeurs qui leur permettent de se définir en tant

qu'aidant. Pour cette auteure, il est donc important de s'intéresser aux familles, ou plus précisément aux processus qui, dans les familles, sous-tendent et structurent l'aide aux proches, et de se poser des questions du type : Qui aide ? Quels soins sont faits et quels soins sont délégués à des professionnels ou d'autres proches ? Il peut également se révéler utile de se questionner sur les valeurs et normes parfois contradictoires qui sous-tendent la prise en soins du proche. En effet, les aidants familiaux font système entre eux et avec d'autres aidants, professionnels. Des divergences peuvent se produire entre soignants familiaux et professionnels à propos de l'évaluation de l'état de santé, ou encore de la pertinence de la continuation ou de l'arrêt de tel ou tel traitement. Dans le champ de la santé mentale, la question de la compliance au traitement, dont les proches sont souvent les garants hors des murs de l'institution, peut soulever de tels conflits.

Pennec (2004) ainsi que Membrado et al. (2005) notent que c'est l'étude des solidarités familiales (Coenen-Huther, 1994), ou encore des relations intergénérationnelles qui ont permis de visibiliser les normes et les logiques de l'aide aux proches, et de créer différentes typologies d'aidants. Certaines typologies sont basées sur une vision quantitative de l'aide, et donnent lieu à des figures telles que « l'aidant principal » et « les aidants secondaires », en fonction de la quantité d'aide donnée. D'autres typologies, plus qualitatives, sont construites en fonction du type d'aide apportée ou des dimensions affectives de l'aide.

Les études féministes de l'aide aux proches (Cresson, 1995, 2001) ont également permis de mettre à jour une réalité occultée par le terme générique d'aidant familial,

à savoir que les aidants sont, pour la plupart, des aidantes. Autrement dit, ce sont majoritairement des femmes qui se chargent des soins aux proches. Ce sont également les études féministes qui ont désigné les tâches effectuées par les aidants familiaux par les termes de « production de soins », ou encore « travail domestique de santé » (Cresson, 2001). Cette désignation des soins émerge d'un souci de mettre l'accent sur la gratuité de ce type de travail, dans le contexte de la division sexuelle du travail. L'angle d'approche par les politiques publiques met également l'accent sur l'aspect économique des activités des aidants familiaux, dans le sens où ce travail, dispensé gratuitement, permet des économies massives au système de santé (Membrado et al., 2005).

En ce qui concerne l'aide aux proches, en Suisse en 2004, le temps investi au total par des personnes de plus de quarante-neuf ans dans les soins prodigués dans leur propre ménage, sans rémunération, a été estimé à trente millions d'heures de travail par année, les femmes assumant le septante pourcent de ce travail (Perrig-Chiello, Höpflinger, & Suter, 2009). Dans leur étude consacrée aux soins familiaux en Suisse, Höpflinger et Hügentobler (2006) ont également démontré que ce sont les épouses ou les compagnes qui sont les principales aidantes familiales. Ce sont les parents qui bénéficient principalement des soins familiaux, suivis par les partenaires.

Les aidants familiaux : une catégorie politique

L'intérêt porté depuis ces trente dernières années aux aidants familiaux est donc à replacer dans le contexte plus large des reconfigurations qui concernent les systèmes de santé de la plupart des pays occidentaux. En effet, de nombreux gouvernements

ont orienté leurs politiques de santé vers la désinstitutionalisation et les soins à domicile. Ceci concerne principalement les personnes âgées, ainsi que les personnes atteintes dans leur santé psychique, de manière chronique. Ce type de politiques sanitaires place les familles en première ligne dans la prise en soin de la maladie mentale du proche (Reine et al., 2004; Van Wijngaarden et al., 2000). Ce phénomène, associé à une gestion de la santé qui consiste, dans la plupart des pays occidentaux, à chercher à en maîtriser les coûts, engendre un transfert vers les familles d'un certain nombre de problématiques liées à la maladie chronique. C'est pourquoi les aidants familiaux occupent à présent une place centrale dans les politiques de santé de différents états. En effet, les aidants familiaux fournissent des soins gratuits, et sont un maillon central des soins ambulatoires et communautaires (Nolan, 2001; Reine et al., 2004).

Dans cette étude, les termes de famille et proche aidant vont être utilisés de manière indifférenciée, malgré les nuances apportées par ce chapitre, car finalement, le proche aidant est le plus souvent un membre de la famille. Ensuite les termes de charge, de fardeau et d'implication sur eux-mêmes vont également être utilisés de manière indifférenciée car dans la littérature anglaise ils se trouvent sans différenciation. Pour le titre de cette étude, ainsi que la question de recherche, sera utilisé les termes d'implication des proches aidants sur eux-mêmes, car les termes de fardeau ou charge, sont en français trop connotés négativement.

Les soins psychiatriques dans une unité de soins aigus

En Suisse, chaque habitant doit adhérer à une assurance maladie de base, (LAMal). Cette souscription se fait par le biais d'assurance maladie privée assurant une couverture pour les soins de santé de base, soit les traitements effectués par un médecin et les médicaments prescrits, les frais hospitaliers en division commune ainsi que certaines autres prestations à certaines conditions. De fait tout résident en Suisse a droit à une prise en charge des frais à une hospitalisation dans un hôpital psychiatrique comme dans cette étude. Ensuite les établissements de santé s'organisent par canton. Les disparités sont importantes entre les régions rurales ou citadines quant à la disponibilité de ces prestations de soins.

La mission de soins aigus est décrite de la manière suivante : « chaque patient est pris en charge le temps nécessaire pour évaluer son état de santé, mettre en place un traitement adéquat et rendre possible, dès que sa santé le permettra, son retour à domicile ou dans son lieu de vie habituel. Le cas échéant, son traitement se poursuivra ambulatoirement » (Département de psychiatrie du CHUV, 2011). Dans les manuels de soins infirmiers en psychiatrie, Miller (1991) décrit que le but des hospitalisations en psychiatrie aigüe est de traiter la crise et de mettre en place les conditions favorisant un retour à l'existence hors des murs de l'hôpital, le plus rapidement possible, avec un réseau permettant un maintien à domicile. Miller (1991) note également que dans cette perspective, les familles représentent des partenaires privilégiés puisqu'elles jouent un rôle important dans l'après-séjour hospitalier des personnes souffrant d'affections psychiques. C'est pourquoi toute

prise en charge psychiatrique aiguë comprend une rencontre avec les familles pendant l'hospitalisation, visant à préparer la sortie du patient de l'hôpital.

Pour la région de l'est vaudois, la Fondation de Nant assume une mission de Santé Publique à la demande de l'Etat de Vaud. Elle organise les soins hospitaliers psychiatriques de l'Est vaudois depuis 1968. Un mandat de 1985 redéfinit la sectorisation de la psychiatrie cantonale et charge la Fondation de Nant de l'ensemble des soins psychiatriques hospitaliers, intermédiaires et ambulatoires de la région. L'hôpital de psychiatrie aiguë adulte du Secteur de l'Est Vaudois est situé sur le site de Nant. Le réseau de psychiatrie adulte offre une palette de traitements et d'approches très variés. Il s'agit de l'hôpital psychiatrique adulte, pour les cas nécessitant une hospitalisation, de la Policlinique psychiatrique (PPA) pour les besoins en consultation ambulatoire, du Centre d'Intervention Thérapeutique (CIT) pour les situations de crise qui peuvent être prises en soins dans un environnement ambulatoire permettant un traitement intensif, la psychiatrie Intermédiaire qui compte, en ville, un hôpital de jour (Centre Thérapeutique de Jour CTJ) et une Unité de Réhabilitation Thérapeutique URT). Une Unité Résidentielle Hospitalière (URH) située sur le campus de Nant permet un hébergement à long terme. Les options prises à l'hôpital de Nant depuis de nombreuses années permettent à l'hôpital de secteur de fonctionner avec 41 lits de psychiatrie aiguë pour un secteur de 120'000 habitants, tout en soutenant des principes de base comme l'absence de lieux d'isolement, la mixité des pathologies et le souci d'offrir un milieu dédramatisant et non-violent pour les soins psychiatriques aigus. Le taux moyen d'occupation est de 95% (2012). Pour le canton de Vaud en Suisse Romande, les hôpitaux de soins psychiatriques aigus

considèrent la famille du patient et son réseau comme des partenaires du soin dans la prise en charge thérapeutique et un contrat se négocie.

La place donnée aux familles n'est pas clairement évoqué et il n'existe pas de groupe de soutien et d'information pour les familles.

Question de recherche

Au terme de ce parcours, les ancrages historiques sont relevés et le regard contrasté que porte l'institution psychiatrique sur la famille semble essentiels à la compréhension de cette problématique.

La question de recherche sera de connaître :

Quelle est l'impact de l'implication des proches aidants de patients hospitalisés dans une unité de soins psychiatriques aigus sur eux-mêmes ?

Cette étude va poursuivre deux buts :

Le premier est de mesurer le taux de l'implication des proches aidants des patients hospitalisés actuellement dans des unités psychiatriques de soins aigus sur eux-mêmes

Le second est de déterminer de quoi est fait le fardeau des familles de patients hospitalisés dans des unités psychiatriques de soins aigus.

Recension des écrits

Les aidants familiaux dans le champ de la psychiatrie, historique

Les aidants familiaux de personnes souffrant d'un trouble psychiatrique chronique sont soumis à un stress d'un haut niveau, et souvent ne bénéficient pas d'un soutien adéquat ou d'un encadrement de la part des professionnels de santé (Biegel, Sales, & Schulz, 1991; Karp & Tanarugsachock, 2000; Song, Biegel, & Milligan, 1997; Tessler & Gamache, 1994).

Ces dernières années, on a tenté de cerner leur expérience à l'aide d'instruments évaluant leur adaptation au stress et leurs capacités d'adaptation (Biegel et al., 1991; Schene et al., 1998; Szmukler et al., 1996). Ces recherches permettent d'affirmer que la maladie psychiatrique est un facteur de stress important pour un proche aidant et peut mettre en jeu sa propre santé. L'épuisement affectif peut inclure des symptômes de maladie mentale, comme une dépression grave, de l'anxiété, de l'isolement, de l'ennui ou des troubles du sommeil. Certaines études, comme celle de Schene et al. (1998), tentent d'évaluer la détresse vécue par les aidants, notamment de patients atteints de schizophrénie, et démontrent que les proches aidants consomment plus de médication psychotrope et consultent leur médecin plus souvent. D'autres études se penchent sur la symptomatologie dépressive des proches aidants (Oldridge & Hughes, 1992; Song et al., 1997; Struening et al., 1995). Ces derniers auteurs

relèvent que les proches aidants de patients qui souffrent de maladie psychique grave présentent des symptômes dépressifs importants.

De nombreux auteurs se sont penchés sur les conséquences de la maladie mentale sur les proches. Comme le notent Reine et al. (2004), la plupart des recherches menées à ce sujet se basent sur l'utilisation d'échelles de mesure de la charge des aidants. Un biais existe donc, considérant que les conséquences pour les aidants sont forcément négatives. Ils notent encore que, sur trente échelles d'évaluation recensées dans une recherche portant sur des documents de 1967 à 2001, seuls deux questionnaires destinés aux aidants possèdent des items visant à évaluer des aspects positifs à savoir : « bons aspects de la relation », « nouvelles expériences » et « sentiments positifs de la famille à l'égard du patient ».

A ce jour, les recherches menées sur l'évaluation du fardeau pour les proches aidants dans un contexte de maladie mentale, ont permis de mettre en lumière différents aspects, qu'il est possible de grouper en thématiques. Un bref aperçu dans les sections suivantes présente ces différents aspects.

Qui sont les aidants ? Dans l'étude EPSILON (Van Wijngaarden et al., 2003), les proches aidants sont en majorité de femme à 68% pour seulement 31% d'hommes. Les études de Roick et al. (2007) et Awad and Voruganti (2008) confirment cette distribution du genre. Dans les travaux de Provencher (2001) 47% sont les parents du patient pour 29% des proches aidants qui sont les partenaire et seulement 23% qui sont la fratrie du patient. Les proches aidant sont généralement mariés et vivent avec leur famille. Le patient vit à 58% avec son proche aidant également (Roick et al., 2007). Le proche aidant a en moyenne de 47 à 52 ans

47 (Idstad, Ask, & Tambs, 2010; Roick et al., 2007). Provencher (2001) spécifie que les proches aidants ont vécu avec le patient en moyenne 15.8 jours les 4 dernières semaines.

Fardeau des aidants et type de trouble psychique

Des recherches se sont attachées à évaluer le fardeau des aidants pour des pathologies bien précises, telles que le trouble bipolaire (Goossens, Van Wijngaarden, Knoppert-Van Der Klein, & Van Achterberg, 2008). Hadry et Andrzej (2010) se sont attachés à observer dans quelle mesure le fardeau des aidants est relié au diagnostic du patient. Hadrys (2011) qui étudie le fardeau des proches aidants de patients souffrant de troubles psychiatriques graves met en avant que l'âge du proche aidant, le fait d'être un parent ou pas, ainsi que le nombre d'heures passées à s'occuper du malade sont des items intimement corrélés avec le fardeau ressenti. Il poursuit (Hadryś et al., 2011) et démontre qu'un fardeau bas est lié avec le sentiment subjectif d'être capable ou de pouvoir faire avec les difficultés du patient, mais également de poursuivre ses activités propres. Leurs recherches montrent que le fardeau des aidants semble indépendant du type de pathologie mentale dont souffre la personne proche.

Toutefois des recherches ont été menées selon la pathologie du patient.

Le fardeau des proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie. Une grande étude EPSILON (Van Wijngaarden et al., 2003) s'est déroulée dans 5 pays européens, (l'Angleterre, l'Allemagne, l'Italie, L'Espagne et la Hollande). Son objectif était, de compléter les connaissances sur le fardeau familial : elle met l'accent sur quatre concepts ; le besoin des patients, les conséquences pour les proches aidants, la satisfaction quant aux services de soins et la qualité de vie. Ces résultats démontrent que les besoins de soins sont variables d'une ville à l'autre, ainsi que leur satisfaction. Les différences peuvent être dues à

des caractéristiques culturelles, mais aussi à l'inégalité des services de santé et de leurs offres. Les proches aidants s'inquiètent beaucoup pour leur proche et c'est cet item qui ressort le plus dans les cinq villes. Par contre, les conséquences sur le proche aidant diffèrent également d'un lieu à un autre. Les scores de fardeau plus élevés sont dépendants de l'âge du patient: plus celui-ci est âgé, plus le score est haut. Une autre corrélation également accrue est le temps passé avec le proche malade : plus le temps est long, plus le fardeau est élevé. La satisfaction des patients quant à leur service de soins est très variable d'un lieu à un autre. Le score le plus haut de fardeau se situe à Copenhague et le plus bas à Londres. La satisfaction quant à l'accès aux soins est aussi la plus élevée à Copenhague, et la plus basse est à Santander. Ces différences inter sites peuvent s'expliquer par des différences nord-sud, mais quelque soit le lieu de soins, les principaux items de non-satisfactions sont : manque d'information sur la maladie et implication des proches. La qualité de vie subjective est la mieux cotée à Copenhague et la plus basse à Londres. Les taux de satisfaction les plus bas relèvent des domaines du travail et des finances. Les conclusions de cette étude montrent que les variables principales influant sur le fardeau des proches aidants sont la culture du lieu, ainsi les disponibilités de services de soins.

Les proches de personnes atteintes de schizophrénie s'inquiètent au sujet du malade (Becker et al., 2002; Roick, Heider, Toumi, & Angermeyer, 2006; Taiminen et al., 2000; Tang, Leung, & Lam, 2008; Van Wijngaarden et al., 2009), et endossent davantage de tâches de soins du type aider le proche à se lever ou le stimuler à se laver. Les proches d'un patient atteint de troubles psychotiques souffrent d'une charge qui est clairement dépendante de leur perception des compétences interpersonnelles et des compétences pour la vie active de leur proche malade (Hjärthag, Helldin, Olsson, & Norlander, 2011). Ces chercheurs relèvent que ces

habilités sont évaluées de manière très différente par les proches de ces patients, ou par les soignants. Les études sur les composantes du fardeau des proches aidants de patients souffrant de troubles psychotiques (Hjärthag, Helldin, Karilampi, & Norlander, 2010; Ricard, Bonin, & Ezer, 1999) démontrent qu'une corrélation existe entre un fonctionnement altéré du patient, comme des troubles mnésiques et un appauvrissement des fonctions exécutives, ainsi que sa propre expérience de détresse, et les facteurs influant le fardeau des familles. L'étude de Tang, Leung, et Lam, (2009) confirme cette association. Elle relève toutefois que tous les facteurs du fardeau des familles ne s'expliquent pas uniquement par les différents points nommés ci-dessus. Dans le même ordre d'idées, des chercheurs El-Tantawy, Raya, et Zaki (2010) ayant investigué le fardeau de proches aidants de patients schizophrènes, arrivent aux conclusions que les symptômes dépressifs du proche aidant sont associés avec l'augmentation du nombre d'heures passées à prodiguer des soins au patient. Roick (2006) dans son étude sur le fardeau des proches aidants de patients schizophrènes confirme cette corrélation. L'âge plus élevé du proche aidant ainsi que la durée du trouble du patient augmentent également le fardeau de la famille. Cette recherche (Tang et al., 2008) menée en Chine, exprime clairement que les symptômes positifs (délire, hallucination) de la schizophrénie du patient sont des facteurs importants influençant le fardeau des proches. L'auteur émet l'hypothèse que dans une population en augmentation ayant pour conséquence une diminution de l'espace personnel, les symptômes positifs de la schizophrénie sont moins bien tolérés. Cette étude montre également que les proches aidants chinois perçoivent des bénéfices et ont tendance à minimiser leur niveau de stress, ce qui explique leur faible niveau de tension. Or Roick et al. (2006) dans ses recherches contredit les résultats qui associent les symptômes positifs de la schizophrénie à une augmentation du fardeau. Chez les proches de patients schizophrènes, le

nombre élevé d'hospitalisations antérieures ne diminue pas le fardeau (Tang et al., 2008). Ces constatations sont identiques pour la durée de la maladie, ainsi que pour la durée de la prise en charge. Cette étude (Tang et al., 2008) questionne une corrélation possible entre des épisodes de violence et la charge familiale, aucun lien n'a pu être mis en évidence. Par contre, Ricard (1999) confirme cette hypothèse. Au Chili, Gutiérrez-Maldona (2005) étudie le fardeau des familles de patients schizophrènes et démontre que le fardeau est plus élevé quand le patient schizophrène a un statut fonctionnel diminué. Cela entraîne une péjoration de l'état de santé ainsi qu'un appauvrissement de la qualité de vie du proche aidant. Ces proches se plaignent de ne plus avoir de temps pour eux-mêmes et d'être très isolés. Le fait d'avoir un emploi à l'extérieur allège sensiblement le fardeau du proche aidant et fait diversion aux préoccupations quotidiennes en lien avec le proche malade. Dans cette étude (Gutiérrez-Maldonado et al., 2005), le nombre d'hospitalisations au cours des trois dernières années semble être une variable importante. Plus le patient est jeune, plus le fardeau est décrit comme majoré pour son proche. Dans ce cas le fardeau n'est pas accru avec la durée de la maladie.

Roick et al. (2006) examinent le fardeau des proches aidants de patients souffrants de schizophrénie et démontre un allègement de la charge vécue par le proche lorsque le patient est accueilli dans une unité de jour ou même s'il est en traitement ambulatoire. Il compare deux populations de proches aidants : la première à Leipzig, grande ville, où l'offre en soins communautaires en dehors de l'hôpital est importante et l'autre à Altenbourg, ville plus petite avec moins de possibilités de traitements non hospitaliers. Il ne relève pas de différences notoires dans le fardeau vécu par les familles. Les résultats de cette étude (Roick et al., 2006) concordent avec ceux de Van Wijngaarden et al. (2009) lorsqu'ils démontrent que les items de supervision des activités du proche malade sont au score le plus bas des 4 sous-échelles. Il

relève que les capacités d'adaptation du proche aidant sont associées avec la diminution du fardeau. Par contre, cette étude démontre que le fardeau est plus élevé lorsque le patient présente plus de symptômes négatifs (repli sur soi, perte d'initiative et baisse d'implication dans les activités traditionnelles). Dyck (1999) confirme ce lien avec les symptômes négatifs de la schizophrénie. L'auteur émet l'hypothèse que cet état de fait s'explique car le patient qui souffre de symptômes négatifs voit ses habilités fonctionnelles diminuées. Au Canada, Martens and Addington (2001) étudient le bien-être des proches aidants dont un membre de la famille souffre de schizophrénie. Il désire déterminer si la mesure de soins donnés serait un prédicteur plus robuste pour le bien-être psychologique des aidants familiaux que la mesure du fardeau. La mesure du fardeau à l'aide d'une échelle montre qu'il n'est pas relié au bien-être psychologique des proches aidants. Le bien-être psychologique des proches semble relié à la question du stigmata, des problèmes familiaux, de la dépendance, de la perte et des difficultés comportementales. Martens and Addington (2001) démontrent encore que la détresse de la famille est augmentée s'il s'agit d'une première hospitalisation. Certaines caractéristiques du proche aidant de personne souffrant de schizophrénie influent le fardeau et l'alourdissent. Roick et al. (2007) démontrent que les patients mâles, n'ayant pas d'emploi, étant mariés et présentant des symptômes positifs sont ceux pour qui le fardeau des proches aidants est le plus élevé. D'un autre côté, certaines caractéristiques des aidants ont également une influence sur leur fardeau. Le fait d'avoir des capacités d'adaptation, d'être de la famille du patient, modifient également le fardeau vécu

Le fardeau des proches aidants de patients souffrant de schizophrénie est influencé également par les politiques de santé dans les services de soins et prestations disponibles

Van Wijngaarden et al. (2003) observent des variations dans perception de la charge selon les pays, par exemple un fardeau est perçu comme plus important en Italie et en Angleterre comparé à celui perçu en Hollande, en Espagne et au Danemark. Il émet l'hypothèse que les prestations de services de soins et leur disponibilité expliquent pour une part ces différences de charge du fardeau vécu. En poursuivant ces réflexions, il apparaît que les différences mesurées en quantités de places d'hospitalisation ou de lieux d'accueil en résidences n'expliquent pas entièrement cette variable de la perception du fardeau. L'étude de Van Wijngaarden et al. (2000) met en évidence que les patients suivis en hôpital de jour ou en ambulatoire présentent un fardeau plus léger pour leur famille. De fait l'hypothèse que la disponibilité dans les services de soins psychiatriques intermédiaires comme les prises en charge de jour ou à temps partiel est un élément important allégeant le fardeau des familles. Dans ces travaux, Stengard (2000) confirme clairement cette hypothèse. L'étude de Roick et al. (2007), qui a pour objet de comparer le fardeau de proches aidants de patients schizophrènes vivant en Allemagne ou en Angleterre, porte sur les différences de services de santé dans ces deux pays et démontre que les familles de patients allemands vivent un fardeau nettement moins élevé que les familles de patients anglais. Il explique ces différences par l'inégalité de l'offre en soins proposée par ces deux pays. Le fardeau des familles allemandes est nettement moins élevé que celui des familles anglaises malgré le fait qu'elles passent plus de temps avec leur proche, que les psychopathologies soient plus lourdes en terme de symptomatologie et que le patient n'ait pas d'emploi. L'Allemagne présente considérablement plus de lits disponibles pour les patients psychiatriques que l'Angleterre. La psychiatrie intermédiaire est également plus développée en Allemagne qu'en Angleterre.

Fardeau des aidants de proche souffrant de troubles affectifs. Magne-Ingvar (2005) s'est penché sur les proches de personnes souffrant de désordres affectifs avec tendances suicidaires. Ces proches s'inquiètent surtout pour la santé et le futur du patient, et du fait qu'il ne se fasse pas de mal. La plupart se sentent tenus d'intervenir dans les activités de la vie quotidienne du proche, et s'inquiètent pour le traitement médical et psychiatrique reçu par le patient. Van Wijngaarden et al. (2004) différencient des éléments influençant le fardeau des familles dont le proche souffre de dépression. Ils relèvent que leur fardeau est constitué d'inquiétudes, de stress interpersonnel qui accompagnent le sentiment de charge. Quant aux proches de personnes dépressives, elles ressentent davantage de soucis par rapport aux tensions existant dans leur relation avec le patient (Van Wijngaarden et al., 2009). D'après Cornwall (2005), les proches de patients dépressifs qui pensent que des éléments de leur relation peuvent en partie causer la maladie endossent un fardeau plus élevé. Par contre, ce même chercheur démontre que si le proche et le patient dépressif identifient les causes de la dépression à un phénomène externe ou biologique, le fardeau s'en trouvera allégé. Les recherches de Jönsson, Skärsäter, Wijk, and Danielson (2011); Jönsson, Wijk, Skärsäter, and Danielson (2008) suivent une méthodologie qualitative et mettent en évidence les éléments qui semblent les plus difficiles pour les proches de patients souffrant de troubles bi-polaires. Dans leur quotidien, ils doivent faire face aux changements d'humeur, brusques et non-motivés par un raisonnement logique, de leur proche. Ils ressentent également de la culpabilité et se questionnent sur leur responsabilité dans la maladie de leur enfant. Finalement ils doivent apprendre à accepter que soit normal ce qui ne l'est pas, et ce travail se fait au travers l'acceptation de la maladie. Ces familles expriment le désir de soutenir au mieux leur proche mais prennent conscience que cela les met en tension avec leur besoin de

réalisation personnelle. Perlick et al. (1999) examinent l'association entre les croyances relatives à la maladie et la charge ressentie par les proches aidants des patients souffrants de troubles bipolaires. Ces proches évaluent leur charge de manière élevée et disent ressentir une charge au minimum d'un niveau modéré. Le niveau de fardeau reporté par les proches aidants augmente en association avec la sévérité des symptômes pour le fardeau objectif. Il est relié aux symptômes exprimés plus qu'au diagnostic de la maladie. Cette étude met en évidence que les symptômes négatifs et dépressifs augmentent la charge vécue par les proches aidants (Perlick et al., 1999). Pour conclure, ces auteurs (Perlick et al., 1999) répondent à leur question en démontrant que les croyances que le proche aidant a en ses possibilités de contrôler la maladie du patient diminuent son fardeau.

Van Wijngaarden et al. (2004, 2009) se sont intéressés aux proches de personnes souffrant de dépression, et a notamment montré que le type de conséquences pour les aidants est assez similaire que pour les proches de personnes atteintes de schizophrénie. Toutefois, les aspects de rupture ou de changements dans la situation conjugale ou familiale, avec l'aspect aigu de la dépression, augmentent le fardeau. Par contre la durée de contact avec le patient n'est pas un prédicteur robuste comme dans la schizophrénie (Van Wijngaarden et al., 2004). Dans cette même recherche, il émet l'hypothèse que le niveau de charge relativement bas des proches est en lien avec une sous-estimation de leur fardeau. Les enfants âgés de moins de 16 ans de cette population souffrent régulièrement de troubles du comportement alimentaire et d'insomnie. La recherche de Jayakumar, Jagadheesan, and Verma (2002) compare le fardeau, en Inde, des proches aidants de personnes souffrants de troubles obsessionnels compulsifs avec ceux souffrants de schizophrénie. Cette étude exprime le haut niveau de fardeau vécu par les épouses de patients souffrants de troubles obsessionnels compulsifs. En effet, ces femmes

sont très peu soutenues et subissent une altération de leur relation conjugale. Ces femmes expriment une souffrance au niveau le plus élevé parmi les proches aidants. Ceux ayant un autre type de relation avec le patient souffrent moins de la charge d'aidant. Elles doivent entre autre travailler plus pour subvenir aux faibles revenus de leur mari, sont moins aidées par leur entourage et elles ressentent le besoin de vivre une séparation temporaire (Jayakumar et al., 2002). Cette étude démontre également que le fardeau économique vécu par les proches aidants est similaire pour les patients souffrants de troubles obsessionnels compulsifs à ceux souffrants de schizophrénie.

Le fardeau des proches aidants de patients souffrant d'un trouble obsessionnel compulsif. Dans sa recherche sur le fardeau émotionnel des proches aidants de patients souffrant de troubles obsessionnels compulsifs, Ramos Cerqueira et al. (2008) tentent de trouver les associations possibles entre le fardeau émotionnel, la morbidité psychologique, le niveau familial d'adaptation et les données sociodémographiques des aidants et des patients, ainsi que du statut clinique du patient. Elles émettent l'hypothèse que la sévérité du trouble obsessionnel compulsif est associée au niveau de fardeau perçu par la famille, son adaptation à la situation et son état psychologique. L'association la plus significative est celle qui se situe entre les niveaux de fardeau ressenti, évalué par les proches aidants et le niveau de fragilité psychologique. Puis une relation est établie entre l'adaptation des proches à la maladie et le niveau des symptômes : plus ceux-ci sont élevés, plus l'adaptation est faible. Le niveau de fardeau est également plus élevé lorsque les proches ne disposent pas d'activités extérieures qualifiées, par une sous-évaluation de leur santé, ainsi qu'une perception augmentée du fardeau subjectif. Le fardeau est également alourdi lorsque le patient a des symptômes de dépression associés, probablement liés aux difficultés relationnelles, comme la

communication, la volonté et le pragmatisme. Les auteures, (Ramos Cerqueira et al., 2008) insistent sur le fait qu'il faudrait considérer les familles certes, comme partenaires du traitement du patient ou comme sujets de recherches, mais qu'elles devraient aussi retenir l'attention des services de soins pour leur propre souffrance psychologique. En Inde, Gururaj, Math, Reddy, and Chandrashekar (2008) comparent le fardeau des familles de patients souffrant de schizophrénie avec les familles dont le patient souffre de troubles obsessionnels compulsifs. Les différences marquantes relevées dans le fardeau des familles se situent au niveau des finances et des difficultés au niveau du fonctionnement familial quotidien. Les proches de patients souffrant de schizophrénie ont une charge dans ces deux domaines plus élevée que les autres. Dans les autres domaines du fardeau, au niveau psychologique et de réseau social, les résultats montrent une équivalence de la charge vécue.

Fardeau des proches aidants d'un patient souffrant d'abus de substance. Dans son étude sur les symptômes dépressifs chez les proches aidants de patientes souffrant d'abus de substance et de troubles psychiques, Biegel, Katz-Saltzman, Meeks, Brown, and Tracy (2010) explorent les corrélations éventuelles entre les spécificités des difficultés de ces patients et le fardeau de leurs proches. Une relation importante émerge, soit : les problèmes émotionnels chez le patient sont prédictifs d'une symptomatologie dépressive chez les proches aidants. Ces auteurs constatent que le niveau de symptômes dépressifs est plus élevé chez les proches aidants de patients souffrant d'abus de substance associé à un trouble psychiatrique que chez les proches de patientes ne souffrant que d'abus de substance. Ces proches expriment également le fait qu'ils ne formulent pas de demande d'aide pour eux (Biegel et al., 2010).

Fardeau objectif et subjectif

Cuijpers and Stam (2000) ont montré que certains aspects du fardeau objectif (les tensions dans les relations avec le patient et la capacité à s'adapter aux comportements du patient) prédisent presque tous les éléments du fardeau subjectif investigués dans leur recherche. L'épuisement émotionnel ainsi que le sentiment de charge générale sont les deux aspects du fardeau subjectif les mieux prédits par le fardeau objectif. Certains éléments du fardeau objectif semblent donc avoir une influence sur le fardeau subjectif (Cuijpers & Stam, 2000; Ricard et al., 1999). Dans son étude sur les facteurs associés au fardeau des aidants de premier rang de patients souffrants de troubles psychiatriques, Ricard et al. (1999) démontrent que les effets de la maladie du patient sur la maisonnée, comme les conflits entre membres de la famille, gènèrent un haut niveau de fardeau subjectif. Dans l'étude de Idstad et al. (2010) qui a comme objectif d'évaluer le fardeau subjectif chez des conjoints de patients souffrant de troubles psychiatriques et de comparer ces résultats au fardeau subjectif des conjoints, mariés à des personnes ne souffrant pas de troubles psychiatriques, démontrent que les époux mariés à des personnes souffrant de troubles psychiatriques ont un taux de bien-être nettement inférieur au groupe contrôle et un taux de fardeau subjectif plus élevé. Ces conjoints souffrent d'anxiété et de dépression en lien avec le trouble psychiatrique de leur proche (Idstad et al., 2010).

Impact de l'hospitalisation d'un proche sur les aidants

Les aidants ressentent un fardeau plus lourd lorsque leur proche a été récemment admis à l'hôpital (Cleary, Freeman, Hunt, & Walter, 2006; Martens & Addington, 2001). Dans une autre étude, Cleary et al. (2006)b montrent que les patients sous-estiment les conséquences de leur hospitalisation sur leur proche. Dans ce sens, ils évaluent les items du questionnaire de

manière plus basse que le proche aidant lui-même. En particulier, les patients minorent l'impact sur les aidants des tensions relationnelles, du souci pour le futur et du souci concernant la reprise d'une activité. Dans ce sens, l'auteur émet l'hypothèse que le fait de confronter les proches malades et leurs aidants à ces différentes perceptions pourrait ouvrir la discussion et dans ce sens devenir thérapeutique (Cleary, Freeman, et al., 2006). Ces chercheurs démontrent également que la charge du fardeau reliée aux tensions relationnelles entre le proche malade et son aidant peut être corrélée aux besoins satisfaits dans la vision de l'aidant. Dans le même ordre d'idée, le souci ou la préoccupation ressentis sont reliés aux besoins non satisfaits dans la vision de l'aidant (Cleary, Freeman, et al., 2006). Le fardeau tel que vécu par les aidants est donc plus lourd que la perception qu'en ont les personnes aidées. Dans son étude sur les proches aidants dont le proche souffre de dépression, Van Wijngaarden et al. (2004) démontrent que le fardeau des familles est plus élevé dans la phase aiguë de la maladie. L'admission d'un patient schizophrène est souvent prédictive d'une augmentation de tension (Tang et al., 2008). Les circonstances qui amènent le patient à être hospitalisé impliquent une détérioration de son état mental avec une exacerbation des symptômes positifs de la schizophrénie (Song et al., 1997; Tang et al., 2008). Durant la période aiguë de la maladie, les contacts entre le proche et le patient augmentent avec, comme conséquence, une augmentation du fardeau (Roick et al., 2007). L'étude de Perlick et al. (1999) relève une association positive entre le stress occasionné par une hospitalisation, le nombre d'admissions en clinique psychiatrique les deux dernières années.

Besoins des patients et conséquences pour les aidants. Une forte relation a été démontrée entre les besoins non satisfaits des patients et le fardeau des aidants (Cleary, Freeman, et al., 2006) dans le sens où plus les besoins non satisfaits des patients sont

importants, plus le fardeau des aidants est important. Selon cette même étude, les patients, qu'ils aient identifié un proche aidant ou non, perçoivent le même nombre de besoins insatisfaits. Meijer et al. (2004) ont montré que les besoins subjectifs en soins des patients ne sont pas un indicateur pertinent pour expliquer les conséquences vécues par les aidants proches. Cette étude de Meijer et al. (2004) avait pour but d'investiguer la relation entre les besoins des patients et les conséquences éventuelles sur les proches aidants. Elle met en évidence qu'un haut niveau de besoin du patient a une corrélation sur le haut niveau de charge pour le proche, mais cela dans certains domaines uniquement. Cette corrélation est plus importante comme prédicteur du fardeau du proche aidant pour les besoins de santé, les besoins de base et les besoins fonctionnels. Ces résultats ne sont pas valables pour les besoins de réseau social du patient, ni pour les besoins de soins. Ensuite, des quatre domaines de soins étudiés, l'inquiétude et la sollicitation du patient sont reliés à un plus haut niveau aux besoins satisfaits ou non satisfaits. De fait cette étude (Meijer et al., 2004) propose que pour diminuer le fardeau des proches, les soignants doivent se concentrer sur les besoins des patients au niveau fonctionnel et de santé, mais savoir aussi qu'agir sur les symptômes des patients et réduire le temps de contact entre le proche aidant et le patient sont plus importants pour diminuer les besoins de soins.

La collaboration entre les équipes soignantes et les proches aidants. Les revues de littérature effectuées par Doornbos (2002) ainsi que par Provencher et Dorvil (2001) et Saunders (2003) montrent que la collaboration avec les membres des équipes soignantes occasionne pour les proches aidants des zones d'insatisfaction. Comme le montrent Small et al. (2010), il semblerait que la perception de la maladie mentale et du type de soins requis diffère entre proches aidants et professionnels. Cette confrontation de normes et valeurs

contradictaires autour du *prendre soin* vient ainsi majorer le fardeau des proches aidants. Stengård et al. (2000) examinent la satisfaction des proches aidants de patients schizophrènes en Finlande et démontre que les proches vivant avec le patient sont moins satisfaits des services de soins et qu'ils souffrent d'un plus grand fardeau. Cette recherche suggère que pour augmenter la satisfaction des proches, les mesures de réhabilitations sont très importantes, ainsi que le contrôle des symptômes psychotiques du patient.

Les facteurs en lien avec l'aidant

Hadry, Adamowski, & Kiejna (2010) ont montré que la variation dans le fardeau vécu par les aidants semble liée à des facteurs qui concernent plutôt l'aidant que la personne malade. Les caractéristiques des aidants qui influent le plus sur la perception de leur fardeau sont : le fait d'être âgé, le fait d'être un parent et le nombre d'heures passées à s'occuper du proche malade. Ces caractéristiques sont corrélées avec un fardeau élevé. Leinonen et al. (2001) ont montré que les aidants qui perçoivent leur santé psychique comme fragile sont plus disposés à éprouver un lourd fardeau. Quant à Taiminen et al (2000), ils ont montré que l'existence d'un réseau social plus ou moins étendu autour du patient schizophrène ne semble pas avoir d'influence sur la charge des aidants familiaux. Ricard et al. (1999) rendent attentif à l'importance de dépister les femmes car elles ont un risque plus élevé de souffrir d'un lourd fardeau en prenant soin d'un membre de leur famille, et investiguer les ressources dont elles disposent. Le réseau social des proches aidants de patients souffrant de troubles psychiatriques est la variable la plus robuste et le meilleur prédicteur de la dépression vécue par le proche aidant (Song et al., 1997). Les différences entre le fardeau vécu par les proches de patients dépressifs et schizophrènes peuvent s'expliquer en grande partie par le contexte dans lequel ces deux maladies prennent place : le proche aidant de la personne dépressive est

souvent son ou sa conjointe, alors que le proche aidant de la personne schizophrène est souvent le parent, particulièrement la mère (Meijer et al., 2004). En fait, les proches aidants de patients souffrant de troubles dépressifs ou de schizophrénie vivent une charge difficilement comparable car ils se situent dans un contexte différent avec des rôles différents (Van Wijngaarden et al., 2009).

La stigmatisation majeure le fardeau des proches aidants. Enfin, le fardeau des aidants dans le champ de la psychiatrie se caractérise par la stigmatisation qui accompagne souvent les problèmes de santé mentale (Corrigan & Wassel, 2008; Czuchta & McCay, 2001; Jönsson et al., 2011; Song et al., 1997; Veltman, Cameron, & Stewart, 2002). En effet, la maladie mentale continue de véhiculer de nombreux stéréotypes qui pèsent sur la personne atteinte dans sa santé, mais également sur ses proches.

Certains chercheurs comme Dyck et al. (1999) tente de conceptualiser un modèle d'adaptation au stress pour les proches aidants de patients schizophrènes

Cadre de référence

Cette partie présente le cadre de référence servant de fondement à cette recherche.

Pour cerner et analyser au mieux l'objectif de recherche qui est l'impact de l'implication d'un proche aidant de patients souffrant hospitalisés dans une unité de soins psychiatriques aigus sur eux-mêmes, le cadre de référence choisi est celui de Schene (1990) sur les dimensions objectives et subjectives du fardeau familial. Cette théorie va permettre de comprendre les différentes dimensions du fardeau familial et permettra l'analyse des données récoltées.

En 1990, Schene fait une étude dont l'objectif premier était de définir de quoi est fait le fardeau des familles de patients souffrants de troubles psychiatriques sévères. Le second but de cette étude étant de définir les dimensions objectives et subjectives de ce fardeau. Suite à cette étude il présente le modèle conceptuel suivant.

Le fardeau objectif et subjectif des familles. Schene (1990) distingue huit aspects déterminants du fardeau :

1. Routine de l'entretien de la maison
2. Relations familiales
3. Relations sociales
4. Temps libre et carrière
5. Finances
6. Enfants /frères et sœurs
7. Santé
8. Stress subjectif

Pour Schene, les six premiers aspects relèvent du fardeau objectif, et les deux derniers relèvent du fardeau subjectif. Il définit le fardeau objectif en se référant à Hoenig et Hamilton (1966), qui sont les premiers à avoir fait cette distinction. Le fardeau objectif est « les perturbations sociales causées par les patients eux-mêmes » (Schene et al., 1998, p. 289). Quant au fardeau subjectif, il réfère au « stress vécu par les proches ». Donc, le fardeau objectif renvoie aux conséquences des symptômes et comportements du patient, et le fardeau subjectif renvoie aux conséquences physiques et psychologiques pour les proches. Cette distinction conceptuelle entre fardeau objectif et subjectif est la plupart du temps reprise telle

quelle par les personnes qui évaluent le fardeau à l'aide d'échelles et de questionnaires. Pourtant, comme le notent Reine et al. (2004), cette division est à remettre en question car même un élément a priori objectif, comme le comportement du patient, va être perçu différemment d'un proche aidant à l'autre, en lien avec ses stratégies d'adaptation, et va donc être vécu différemment en termes de conséquences.

Schene (1990) propose un cadre conceptuel (« integrative framework ») au fardeau, permettant d'élaborer ses dimensions subjectives et objectives.

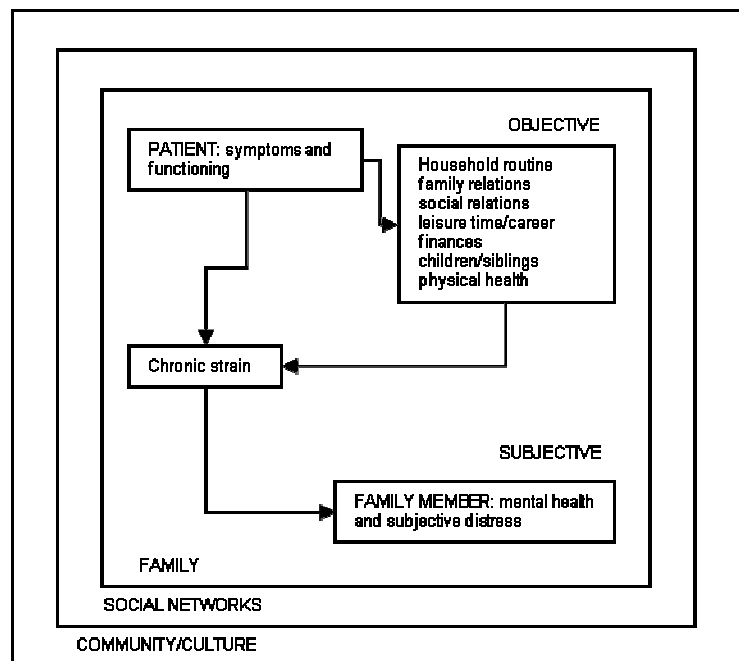


Figure 1. Burden a theoretical framework.

Pour élaborer ce modèle conceptuel, il propose trois approches théoriques : l'approche biopsychosociale, la théorie des rôles et les théories sur le processus de stress.

L'approche biopsychosociale. Schene (1990) note que le fardeau est principalement une problématique familiale, mais que pour l'appréhender au mieux, il s'agit de considérer la famille dans son contexte social. C'est pourquoi il organise son cadre théorique selon la hiérarchie proposée par l'approche biopsychosociale (Engel, 1980), qui distingue les sous-systèmes suivants :

- individu
- famille
- réseau social
- communauté et/ou culture

La théorie des rôles. Cette théorie permet de réfléchir à la maladie mentale comme pouvant engendrer, chez la personne qui en souffre, une difficulté, voire une impossibilité à « jouer son rôle ».

Le rôle est entendu comme ce qui est attendu d'une personne, par rapport à la position qu'elle occupe (père, mère, enfant sont des positions, qui engendrent un certain nombre de rôles à jouer).

Le fardeau des proches, engendré par la perturbation des rôles, vient du fait que la personne ne peut plus jouer son rôle, mais aussi du fait qu'une partie de son rôle et des tâches qui lui sont associées sont transférées aux proches.

La théorie du stress. La maladie mentale du patient et toutes ses conséquences (fardeau objectif) est un stressor, ou une contrainte chronique, endurée par les membres de la famille. C'est ce qui constitue le fardeau subjectif.

L'auteur classe ensuite les variables du fardeau objectif et subjectif telles que décrites dans les recherches, à l'intérieur des sous-systèmes de l'approche biopsychosociale, ce tableau tente d'illustrer cette mise en relation du fardeau et des sous-systèmes de l'approche biopsychosociale.

Tableau 1.

Illustration du fardeau et des sous-systèmes de l'approche biopsychosociale

	<i>Individu</i>	<i>Famille</i>	<i>Réseau social</i>	<i>Communauté/ culture</i>
Fardeau objectif	<ul style="list-style-type: none"> - Symptômes - Comportement - Caractéristiques socio-démographiques 	<ul style="list-style-type: none"> - Composition de la famille, famille nucléaire ou élargie, classe sociale, revenu, proche chez parents ou avec conjoint 	<ul style="list-style-type: none"> - Taille du réseau - Densité, homogénéité ou dispersion des membres. - Type de support : instrumental, pratique, informationnel 	<ul style="list-style-type: none"> -lois sociales - système de santé mentale - opportunités d'emploi - health care facilities (ce qu'on propose aux familles et au patient pour les soutenir)
Fardeau subjectif	<ul style="list-style-type: none"> - Relation entretenue avec le patient et lien affectif. - Caractéristiques personnelles. - Mécanismes de coping. 	<ul style="list-style-type: none"> - Stratégies de coping familial. - Capacité familiale à redistribuer les rôles, à gérer le stigmaté, à résister à l'isolement social. 	<ul style="list-style-type: none"> - Comment la personne malade se sent aimée, et sent que son réseau se soucie de lui (dimension relationnelle du réseau). - Sentiment d'appartenance 	<ul style="list-style-type: none"> - Système politique - Croyances sociales sur la maladie mentale -Religion -Rapports de genre, division sexuelle du travail

Ancrage disciplinaire

Les théories des sciences infirmières s'articulent toujours autour de quatre concepts du métaparadigme infirmier qui font généralement consensus – ceci dès les précurseurs comme V. Henderson par exemple – soit : la personne, l'environnement, la santé et les soins. Quelles

que soit l'option défendue, ces concepts sont présents. Leurs expressions diffèrent selon les théories qui les sous-tendent (Kérouac, Pepin, Ducharme, & Major, 2003) ou en fonction de la perspective particulière du modèle (Dallaire & Aubin, 2008). Ces éléments ont été décrits notamment par Yura et Torres (1975), à la demande de la National League of Nursing (NLN) et définis par Fawcett (1996). La mise en lien des cadres de références ou objets de recherche des infirmières avec le métaparadigme sont nécessaire afin de différencier les études en sciences infirmières des études ancrées dans d'autres disciplines.

La prise en compte de la famille dans les soins concerne particulièrement la discipline infirmière (Duhamel, 2007b; Rose et al., 2002).

Ce rôle spécifique de l'infirmière auprès des familles est relevé dans les différentes théories de soins comme prioritaire afin de permettre au patient d'évoluer dans un contexte favorable à son bien-être, mais également de permettre à la famille d'être soutenue et de recevoir les informations nécessaires à son fonctionnement. Les études sur le fardeau des familles dont la recension est faite le chapitre précédent mettent en avant la charge qu'elles endossent, la symptomatologie qu'elles sont à risque de développer si elles manquent de soutien. L'impact de l'implication d'un proche aidant de patients souffrant hospitalisés dans une unité de soins psychiatriques aigus sur eux-mêmes est un sujet d'intérêt pour la recherche en sciences infirmières.

Dans cette étude, **la personne** est le proche aidant d'un patient hospitalisé dans une unité de soins psychiatriques aigus. La conceptualisation du fardeau des familles de Schene (1990) ne définit pas clairement la personne dans le sens du métaparadigme infirmier mais d'après son

concept il est possible de conclure qu'il propose la personne comme famille dont un membre souffre de troubles psychiatriques sévères.

La santé est envisagée dans cette étude comme le fardeau vécu par les familles qui est léger, bien géré par les familles est considéré comme acceptable, voire comme une absence de charge.

Le soin est l'évaluation du fardeau de la part des professionnels dans le but de proposer, en accord avec la famille, une aide ou prise en charge adaptée aux besoins du proche aidant.

L'environnement dans cette étude peut être perçu de trois manières différentes : le contexte de cette recherche, la famille comme étant l'environnement naturel du patient ainsi que la disponibilité des services de soins.

1. L'environnement est trois unités d'hospitalisation aigue de la fondation de Nant. Ces services de psychiatrie aigue comprennent une vingtaine de lits. De par la gravité des pathologies rencontrées en situation de crise, les patients sont pris en charge par des équipes médicales et infirmières spécialisées. Ils reçoivent les patients en crise psychique aigue, nécessitant une hospitalisation de tout le secteur Est vaudois. Ces services n'ont pas de spécificités quant à la pathologie des patients et ceux-ci sont hospitalisés toutes pathologies confondues.
2. La famille est l'environnement naturel des patients. Ils vivent ensemble ou à proximité et les aidants issus de liens familiaux sont plus nombreux que ceux issus d'autres liens.

3. La disponibilité des services de soins est un environnement qui va influencer sur l'impact de l'implication des proches aidants de patient hospitalisé dans une unité de soins psychiatriques aigus. La recension des écrits relève que plus l'accessibilité aux unités de psychiatrie intermédiaires est aisée, plus le fardeau des familles est allégé.

Le savoir produit

Selon les différents savoirs des soignants définis par Carper (1978) et enrichis par le savoir émancipatoire selon Chinn et Kramer (2008), la recherche autour de l'implication des proches aidants de patients hospitalisés en psychiatrie aigue sur eux-mêmes produit des effets d'augmentation pour tous les types de savoirs. Ce gain est plus visible dans certains savoirs que dans d'autres :

Le savoir empirique. C'est la science du soin (Carper 1978). Ce savoir est issu de la recherche scientifique, de l'observation, de l'exploration, de la description et de l'explication des phénomènes (Pépin, Kérouac, & Ducharme, 2010). A ce niveau la compréhension du concept de fardeau des familles produit un savoir essentiel à notre profession. En effet, il peut apporter des données tangibles utilisables directement dans la pratique, c'est-à-dire dans le type d'intervention à mettre en place pour le proche aidant. Il permet également d'ouvrir de nouvelles perspectives dans la prise en compte des proches aidants de patients hospitalisés en psychiatrie aigue.

Le savoir esthétique. C'est tout l'art du savoir faire (Carper, 1978), il permet de savoir ce qui doit être fait et à quel moment. Comprendre le fardeau des proches aidants de patients hospitalisés en psychiatrie aigue et intégrer cette compréhension à la discipline infirmière permettra aux infirmières de développer des réponses à ces besoins particulier et

ainsi développer ce savoir. En effet, dans l'objectif de la définition du fardeau des proches aidants, puis, dans un deuxième temps l'application de réponses aux familles dans le but de soulager ce fardeau, l'art de l'infirmière est mobilisé. Ce savoir semble presque intuitif. L'intuition est ici comprise comme ce qui est sous-tendu par la somme de l'expérience, d'une part, et de l'assimilation de différentes théories d'autre part. Cette intuition permet de saisir presque instantanément le sens de ce qui se passe ou est en train de se passer avec un proche aidant. Les infirmières peuvent donc orienter leurs interventions par la mobilisation de ce savoir qui permet une action rapide et le plus souvent créative (Chinn & Kramer, 2008).

Le savoir personnel. C'est la composante personnelle du savoir infirmier. Cette composante va se traduire dans le processus interpersonnel qui se crée entre l'infirmière et le patient (Carper, 1978). Approfondir la notion du fardeau des proches aidants de patients hospitalisés en psychiatrie aigue ne fait pas directement croître le savoir personnel. Cependant, cela permet de réfléchir à ce que représente, pour soi, ce concept et cela permet de mieux se situer par rapport à lui. Il semble difficile de l'enseigner car, dans la communication, l'implication personnelle est très importante, et ce savoir dépend de la capacité de remise en question de chacun. L'augmentation de ce savoir est possible si le chercheur s'implique personnellement dans le résultat de ses recherches.

Le savoir éthique. C'est la composante morale du savoir. Ce savoir permet de se centrer sur la prise en compte des valeurs d'ordre morale qui est exigé dans de nombreuses situations (Carper, 1978). Le savoir éthique permet de questionner la pratique. Son développement est extrêmement important dans ce domaine où l'accueil et la place faite aux

proches aidants dans les unités de soins psychiatriques aigus n'est pas une priorité clairement nommée.

Le savoir émancipatoire. C'est la réflexion critique dans l'action et la pratique. Il permet à l'être humain de définir ce qui est injuste est inéquitable et d'envisager les choses autrement (Chinn & Kramer, 2008). Puisqu'il englobe tous les autres (Chinn & Kramer, 2008) on peut dire qu'il augmente également lorsque les autres augmentent. C'est surtout par la réflexion autour du fardeau des proches aidants de patients hospitalisés en psychiatrie aigue et de ses implications pratiques et politiques que ce savoir est augmenté. Quel plan d'action pourrait établir l'infirmière ? Par exemple, évaluer l'impact de la collaboration avec le patient ou sa famille, sur le soignant. Réfléchir à de meilleures interventions permettrait de s'approprier ce savoir émancipatoire. Cela permettrait de mettre en lumière ce qui est fait de manière tacite, et donc de le rendre explicite, visible pour tous.

L'apport pour la pratique infirmière avancée (PIA)

Depuis la mise en place des PIA, de nombreuses études (Brown & Grimes, 1993, US Congress, Office of Technology Assessment, 1986) ont mis en évidence les effets bénéfiques sur le suivi des patients.

L'Association Internationale des Infirmières Cliniciennes (AIIC) propose une définition des compétences principales de la PIA : compétences cliniques, compétences en recherche, compétences en leadership, compétences en consultation et qualification des collaborations. Hamric (2009) élabore un modèle conceptuel qui définit les compétences de la PIA. Elle les décline en trois niveaux qui intègrent des critères indispensables à la pratique avancée. Les critères primordiaux sont en lien avec le niveau de formation; la compétence centrale est en

lien avec la pratique clinique de terrain et les compétences élargies comprennent l'encadrement du patient, de sa famille, des autres professionnels de soins et sont une fonction de concertation. Cette recherche se situe pleinement dans ces compétences élargies et alimenterait l'importance du rôle de l'infirmière auprès des proches aidants. Son objectif qui consiste à comprendre de quoi est fait l'impact de l'implication des proches aidants des patients hospitalisés dans une unité de soins psychiatriques sur eux-mêmes permettra d'envisager des interventions dont le résultat sera d'alléger ce fardeau. Dès lors, ces proches aidants iront mieux ; ensuite, s'ils le désirent, ils pourront maintenir leur aide auprès de leur proche souffrant. Dans ce sens les apports de cette recherche se situent au cœur du domaine de compétence et d'intérêt des PIA.

Méthodologie

Cette section présente le type de devis, les milieux et les participants de l'étude, l'instrument de la collecte de données, la description des analyses statistiques ainsi que les considérations d'ordre éthique.

Devis de recherche

Cette recherche transversale vise à décrire la charge de l'implication vécue par les proches aidants de patients hospitalisés dans une unité de psychiatrie aiguë sur eux-mêmes. La collecte des données se fera avec un instrument validé sur une période de 6 mois, soit entre le mois de septembre 2011 et le mois de février 2011.

Milieux

Les participants de l'étude sont recrutés au travers de patients hospitalisés dans une unité de soins de psychiatrie aiguë de la région de Lausanne. Cet hôpital possède quatre services de psychiatrie aiguë. La durée moyenne des hospitalisations est en général de 20 jours. Les patients souffrent de différentes pathologies psychiatriques mais, pour cette recherche, c'est l'aspect de la crise qui est prédominant et non pas celui de la pathologie du patient.

Participants de l'étude

Les participants de l'étude sont recrutés selon différents critères (Pennec, 2002).

Critères d'inclusion. La définition des proches aidants est prise et adaptée des

définitions des proches aidants dans le cadre de la personne âgée. A savoir que :

1. Le proche aidant est la personne qui prodigue des soins à une ou des personnes ayant un problème de santé de longue durée qui nécessite des soins ou de l'aide réguliers.
2. Ces soins sont dispensés sans rémunération et découlent de la relation sociale ou familiale.
3. Le proche aidant est la personne désignée par le patient comme importante et aidante à ses yeux, sans contrainte d'état civil.
4. Le proche aidant doit avoir passé plus d'une heure en contact avec le patient les quatre semaines avant de remplir le questionnaire.
5. Le patient autorise le soignant à contacter le proche aidant et est accepte que le proche aidant participe à cette recherche.
6. Le proche aidant doit être âgé de 18 ans ou plus et une bonne compréhension du français est obligatoire.

Les personnes qui ne remplissent pas tous ces critères n'ont pas été sélectionnées pour cette étude.

Calcul de la taille de l'échantillon

L'échantillonnage est non probabiliste de convenance. La taille d'un échantillon pour une enquête descriptive peut être réalisée à partir d'une formule mathématique, mais, dans le choix final, l'effectif de sujets à inclure, doit tenir compte de considérations pratiques non quantifiables (Fortin, Côte, & Filion, 2006). Le nombre de participants prévu pour atteindre l'objectif de recherche se situe aux alentours de 30 proches aidants.

Instrument de collecte des données

L'instrument de collecte de données est le Questionnaire d'Evaluation de l'Implication (QEI), en anglais The Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ), créé par Schene et al. (1998). Ce questionnaire a été conçu pour évaluer les conséquences de l'implication des proches aidants sur eux-mêmes. Il a été validé dans sa version anglaise, mais il a également été considéré valide dans sa version française pour l'étude du fardeau des proches aidants par Van Wijngaarden et al. (2000).

Ce questionnaire a été choisi pour deux raisons. Premièrement, il a été recommandé par (Reine et al., 2004) lors de leur revue critique des instruments d'évaluation de la charge des aidants naturels de patients schizophrènes. Cet instrument est considéré comme très complet, car il présente d'une part la charge objective de l'aidant et d'autre part la dimension subjective (Reine et al., 2004). Deuxièmement il est facile à administrer et requiert entre 20 et 30 minutes pour son remplissage par le proche aidant ce qui semble tolérable.

Description du questionnaire. Ce questionnaire comprend 76 questions auxquelles le proche aidant est invité à répondre. Ces items se divisent en trois catégories :

1. Section 1 : Informations générales (32 items) centrées sur les caractéristiques du patient, de l'aidant et de la famille, les relations entre patient et aidant, le degré de contacts, la recherche d'aide, le coping.
2. Section 2 : échelle de charge (« caregiving consequences ») de 36 items objectifs et subjectifs. L'analyse en composantes principales a dégagé 4 facteurs : **Tension** (atmosphère interpersonnelle tendue entre aidant et aidé, disputes, nuisances, menaces occasionnelles) avec un alpha de 0.85. **Souci** (cognitions pénibles centrées sur la

sécurité de l'aidant, sa santé, le type d'aide qu'il ou elle reçoit) avec un alpha de 0.80.

Supervision (tâches de l'aidant comme le suivi du traitement, la surveillance du sommeil et des comportements dangereux) avec un alpha de 0.77. **Sollicitation** (toutes les actions de stimulation et de motivation destinées à pousser le patient à s'occuper de lui-même et à avoir des activités) avec un alpha de 0.71. Les quatre facteurs expliquent ensemble 45% de la variance totale pour l'échelle de 36 items et 60% de la variance totale sur une échelle restreinte aux 20 items se répartissant sur un facteur pour plus de 0.50 et moins de 0.40 sur tous les autres. Une corrélation est mise en évidence entre tension et souci d'une part, supervision et sollicitation d'autre part. Un score total (« caregiving overall score ») est calculé à partir de 20 items de cette échelle et 9 items supplémentaires décrivant l'aide apportée au patient (dépenses supplémentaires, difficultés liées à l'alcool, soutien direct au patient).

3. Section 3 : échelle de détresse comportant des items psychosomatiques choisis à partir de la littérature (maux de tête, douleurs musculaires, perte d'appétit, troubles du sommeil, dépression, troubles du caractère, extrême fatigue). Une étude de validation montre que les 8 items retenus ont une bonne fiabilité pour la constitution d'une échelle cumulative.

Ces items s'évaluent sous la forme d'une échelle de Likert de 5 points (jamais, quelque fois, régulièrement, souvent, toujours).

L'entier du questionnaire prend environ 20 à 30 minutes pour être complété. Ce questionnaire peut être rempli par le proche aidant lui-même, mais également lors d'un entretien infirmier (face à face) ou téléphonique.

Validité. Ce questionnaire a été testé sur 680 membres dans une organisation de proches aidants de patients souffrant de troubles psychotiques (Van Wijngaarden et al., 2003), et sur 260 proches aidants de patients souffrant de troubles affectifs (Van Wijngaarden et al., 2004). Les conclusions de ces études sont que le QEI couvre les domaines principaux des conséquences de l'implication des proches aidants de patients souffrant de troubles psychotiques et affectifs. Les quatre sous-échelles identifiées sont obtenues par analyse factorielle et couvrent les conséquences sur les proches aidants des troubles psychotiques et affectifs.

La validité a été confirmée par une analyse qualitative d'une question ouverte sur les points satisfaisants ou stressants dans leur relation avec le patient qui n'étaient pas abordés dans le QEI. L'analyse de cette question dans 1'000 questionnaires n'a pas révélé de domaines manquants dans le questionnaire (Schene, & Wijngaarden, 1993).

Fiabilité. *La consistance interne* Cronbach's α est de 0.74-0.85 pour les quatre sous-échelles et de 0.90 pour la totalité du questionnaire. Sa valeur varie de 0.00-1.00, une valeur élevée indiquant un grand degré de consistance interne (Fortin et al., 2006).

Des effets de tests et retests n'ont pas été trouvés.

La fiabilité du QEI a été mesurée dans des études de proches aidants de patients souffrant de schizophrénie (ICD-10) à Amsterdam, Copenhague, Londres, Santander et Vérone.

Tableau 2
Score des dimensions des sous-échelles IEQ dans les cinq villes européennes (étude EPSYLON, Wijngaarden, 2004)

Sections	5 études européennes
	N=198
	Coefficient interclasse
Tension	0.89
Supervision	0.83
Soucis	0.84
Sollicitation	0.89
Total	0.90

L'intervalle entre le test et le retest peut influencer la fiabilité. Dans cette étude il était de 6.3 jours à 22.4 jours.

Applicabilité. L'applicabilité de l'instrument est bonne. Le taux de réponse était de 70 à 80% (Van Wijngaarden et al., 2000), ce qui constitue un taux élevé. La qualité des réponses était également haute avec seulement 2.6 % des questionnaires non utilisables car remplis de façon incomplète.

Le QEI a été traduit du néerlandais en anglais, danois, espagnol, italien puis en français. Les traductions du QEI ont été faites selon le protocole de Knudson & al. (2000) en sept points, soit :

1. Traductions faites par des traducteurs professionnels

2. Discussion de la traduction par le traducteur et le groupe de recherche pouvant mener à une révision et à l'établissement d'une liste des items controversés
3. Une re-traduction en hollandais par une personne de langue maternelle hollandaise
4. Une comparaison de cette re-traduction avec l'instrument original, menant à des changements et listing des items controversés
5. Discussion des révisions dans les focus groups
6. Discussion des focus groups avec les chercheurs et un traducteur
7. Troisième révision menant à la version finale.

La version française de l'instrument n'a pas été testée pour ses valeurs psychométriques mais son auteur considère qu'au vu des résultats des tests dans les autres langues, l'instrument français est fiable (Van Wijngaarden et al., 2000).

Identification et recrutement des participants

L'investigatrice a rencontré les cadres d'un hôpital psychiatrique aigu afin de leur demander d'accepter cette étude. Il a été convenu que les infirmiers des unités de soins aigus allaient présenter l'objet de cette recherche et demander aux patients éligibles s'ils acceptaient d'y participer. Le cas échéant, ils signent la formule de consentement éthique et proposent un proche aidant qui pourrait être contacté. Le contact avec le proche aidant est pris par un infirmier de l'équipe de soins. La recherche lui est présentée et, s'il accepte de participer, il signe également une formule de consentement et remplit le questionnaire.

La collecte des données était prévue pour une durée de six mois dans les quatre unités de soins aigus de l'hôpital psychiatrique.

Analyses statistiques des données

Les données collectées ont été traitées avec le programme informatique SPSS version 19. Des statistiques descriptives de distribution de fréquences, de tendance centrale et de dispersion ont été utilisées pour décrire les caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon.

Le premier objectif de cette étude est de mesurer le taux de l'impact de l'implication des proches aidants de patients hospitalisés dans un service de psychiatrie aigue sur eux-mêmes.

Le deuxième but est de préciser l'impact de l'implication des proches aidants et d'explorer les différentes dimensions de cet impact.

Une analyse corrélationnelle sera effectuée afin de découvrir les associations possibles entre les propriétés des données démographiques des proches aidants et le taux de fardeau dans ses quatre dimensions.

Considérations d'ordre éthique

Cette recherche suit et respecte les considérations éthiques dictées par l'Académie Suisse des Sciences Médicales (Académie Suisse des Sciences Médicales, 2009).

Afin d'analyser les enjeux éthiques de cette recherche, les principes éthiques qui sous-tendent la profession infirmière vont être utilisés et mis en perspective avec la méthodologie et l'impact liés à cette étude.

Les principes éthiques. Les principes éthiques sont la bienfaisance/non-malfaisance l'autonomie, la justice.

La bienfaisance. La bienfaisance est définie dans le dictionnaire de philosophie de Lalande (2002) par M. H. Spencer comme : « l'action de faire du bien aux autres, pour désigner les devoirs ou les actions morales qui vont au-delà de la justice, et qu'on appelle plus ordinairement charité».

Le principe de bienfaisance/non malfaisance peut se définir comme :

- Promouvoir les actes qui sont bénéfiques aux clients; faire passer leur intérêt avant son propre intérêt.
- Comprendre les besoins du client et agir en conséquence. (Perry, Heath, & Potter, 1995)
- Favoriser le bien des autres. Les soignants qui agissent pour protéger les intérêts de leurs clients font preuve de bienfaisance, dans la mesure où les actions viennent favoriser les intérêts du client. (Beauchamp & Childress, 1994)
- Prioriser certains devoirs sur d'autres.

Dans ce sens, l'implantation de notre étude ne devrait pas entraver le principe de bienfaisance, car le fait d'interpeller le patient hospitalisé dans une unité de soins psychiatriques aigus ne l'atteint pas dans ses intérêts. A posteriori le patient pourrait même trouver des bénéfices à ce que son proche aidant soit soutenu, car cela pourrait avoir des répercussions sur l'aide qu'il apporte et le bien-être du patient.

L'autonomie. Le terme autonomie vient du grec, autos = soi et nomos = loi, gouvernement. Selon la définition du petit Robert (1998), l'autonomie est le droit de se gouverner par ses propres lois, qui vise à l'indépendance et la liberté. Toute personne est

considérée comme potentiellement autonome dans le sens où elle possède le droit à l'autonomie. La personne met concrètement ce droit à l'autonomie lorsqu'elle agit de manière volontaire et indépendante, sans contrainte extérieure et en fonction de projets qui lui sont propres. L'autonomie implique donc la liberté, c'est-à-dire l'absence de contrainte et la capacité de délibérer, décider et d'agir. Dans le domaine de la bioéthique, le respect de la personne fait référence au principe de respect de l'autonomie de la personne et dans le domaine du droit, au principe d'autodétermination. Ces deux principes s'expriment notamment par la règle du consentement libre et éclairé (Saint-Arnaud, 2009).

Le respect de l'autonomie de la personne implique de respecter la décision de la personne apte à participer aux décisions de soins la concernant, de connaître son point de vue et d'en tenir compte dans les soins prodigués (Saint-Arnaud, 2009). Une personne est inapte de fait à consentir à un traitement ou à le refuser quand son état physique ou psychique l'empêche d'exercer son autonomie et de prendre part aux décisions de soins. Pellegrino and Thomasma (1988) proposent des indicateurs pour évaluer l'aptitude des patients :

- La capacité de recevoir, de comprendre, de retenir et de répéter l'information
- La capacité de percevoir la relation entre l'information reçue et la situation clinique
- La capacité d'intégrer et d'ordonner l'information reçue selon une perception réaliste
- La capacité de choisir une option, de donner des raisons convaincantes et d'une certaine façon de persévérer dans ce choix
- La capacité de communiquer son choix aux autres de manière non équivoque

On peut également se référer au questionnaire de Silberfeld (1993) qui permet d'évaluer l'état de conscience du patient, son orientation spatiotemporelle, personnelle et situationnelle.

D'autre part, Wasserfallen (2004) propose une procédure en 4 étapes afin de faire le bilan de la capacité de discernement . Ces étapes sont :

1. Documenter des éléments évocateurs de l'incapacité de discernement
2. Exclure une lésion cérébrale
3. Exclure un état confusionnel médicamenteux et/ou carentiel
4. Exclure une autre affection psychiatrique.

Le droit reconnaît à la personne lorsqu'elle est encore capable de discernement la possibilité de faire valoir sa volonté pour le cas où elle deviendrait incapable de discernement. Ainsi le soignant doit, face à un patient incapable de discernement, rechercher s'il a rédigé des directives anticipées ou désigné un représentant thérapeutique (art. 23c LSP). Si tel n'est pas le cas et en l'absence d'un représentant légal ou dans l'attente de la nomination d'un curateur, la décision revient au professionnel de la santé, qui doit néanmoins s'orienter à l'intérêt objectif du patient et à la volonté présumée de ce dernier. Afin d'établir la volonté présumée du patient, il doit, dans la mesure du possible, recueillir l'avis des proches, après leur avoir fourni une information circonstanciée (art. 23c LSP). Face à un patient incapable de discernement, les proches peuvent donc donner leur avis, mais n'ont aucun pouvoir de décision (Manai, 2010).

Dans la mesure où le patient est informé de l'étude et qu'il peut donner son consentement à son déroulement ou la refuser, il peut agir et décider de façon autonome. Les infirmiers qui

présentent la recherche acceptent qu'il refuse et en aucun cas ne mettent de pression pour son acceptation.

La justice. Selon Lalande (2002) la justice se définit comme suit « caractère de ce qui est juste; ce terme s'emploie très proprement, soit en parlant de l'équité, soit en parlant de la légalité ».p.551. Le principe de justice comme équité dans les soins est un traitement égal pour tout le genre humain (Saint Arnaud, 2009).

Les théories de la justice qui permettent de préciser quels sont les critères pertinents pour la distribution des ressources en fonction des fins poursuivies peuvent être le libre choix (libéralisme) ; l'utilité sociale (l'utilitarisme) ; les valeurs et les initiatives communautaires (le communautarisme) ; et la réponse aux besoins (l'égalitarisme). (Saint Arnaud, 2009). Les besoins sont individuels et sont du domaine de l'arbitraire et de la subjectivité (Saint Arnaud, 2009). L'étude sur l'impact de l'implication des proches aidants de patients hospitalisés dans un service de psychiatrie aigue n'entame pas ce principe. Elle ne remet pas en question ce principe de justice, chaque patient peut y participer et pourra bénéficier de ces résultats futurs.

Dans la brochure de l'Association Suisse des Infirmières, l'éthique dans la pratique des soins, (SBK–ASI, 2008, p. 12) ces items sont relevés :

«Le souci de justice » se traduit par des pratiques soignantes qui valorisent:

- Le respect, en toute circonstance, des droits fondamentaux de la personne et sa dignité
- Une communication relation basée sur l'authenticité, la fidélité, la fiabilité, l'honnêteté, favorisant l'information du patient / entourage sur ses / les droits et devoirs, sur les ressources à disposition et les conditions qui l'entourent.

- L'écoute et le respect des demandes du patient dans les limites de ce que le soignant et l'institution peuvent raisonnablement offrir
- Une clarification des responsabilités réciproques entre le patient et le soignant
- Une organisation qui fait coïncider compétence du soignant et complexité des soins du patient
- Une capacité d'argumentation (à tous les niveaux) des décisions d'utilisation des ressources, chaque « injustices » devant pouvoir être argumentée par un principe plus important
- L'entraînement des soignants à l'établissement des priorités en cas de choix à faire dans des situations d'urgence et de gravité apparemment égales
- L'existence d'un système / structure permettant au patient de réclamer justice »

A nouveau, dans le cadre précis de cette recherche, ces items ne semblent pas être préterités et au contraire, en demandant au patient de donner son consentement et de désigner son proche aidant, une place de pouvoir, de collaboration et de respect de son avis lui est donnée.

Consentement éclairé. Ce projet a été soumis à la Direction médicale, aux infirmiers et au comité de recherche du centre hospitalier afin d'autoriser la réalisation de cette étude. Elle a également été présentée au comité de recherche et d'éthique cantonale afin d'avoir leur autorisation. Les patients dont les proches aidants ont été questionnés ont donné leur accord en signant un formulaire de consentement sur une base volontaire. Les proches aidants ont également signé un formulaire de consentement. Ce document les informait du but et de la nature de l'étude, de la participation attendue et du fait qu'ils pouvaient se retirer en tout temps de l'étude.

Protection des données. Les participants ont aussi été assurés de la confidentialité des données recueillies. Les données seront gardées dans une armoire fermée à clef d'un bureau individuel et ne seront accessibles que pour la requérante principale et le directeur de mémoire

Evaluation des risques. Aucun risque n'a été décrit pour cette étude. Toutefois, si un proche exprimait une demande de soutien après avoir rempli le questionnaire, le numéro de l'unité d'accueil du patient ainsi que celui du centre d'accueil et d'orientation psychiatrique de l'est vaudois lui seront communiqués.

Diffusion des résultats. Les résultats seront présentés dans une forme agréée qui ne permettra pas de conclusions sur les personnes individuelles.

Les avantages de cette recherche, qui sont de proposer des interventions et un accueil adapté aux proches aidants de patients hospitalisés dans une unité de psychiatrie aigue, ne seront peut-être pas utiles aux personnes ayant participé à cette étude mais le seront pour la postérité.

Résultats

Les objectifs de cette étude sont de mesurer et de qualifier l'impact et l'implication de proches aidants sur des patients hospitalisés en psychiatrie aigue.

Les résultats de cette étude sont présentés dans ce chapitre. Les analyses statistiques ont été faites à l'aide du logiciel SPSS, version 19.

Dans un premier temps, les caractéristiques des proches aidants de patients hospitalisés en psychiatrie aigues sont présentées sous une forme descriptive. Un tableau de fréquence illustre ces résultats.

Dans un deuxième temps les résultats obtenus par l'outil d'évaluation « questionnaire évaluant l'impact de l'implication pour le proche aidant » (IEQ) seront amenés. Cette échelle évalue différents items sous forme de Likert, principalement de 1 à 5 ou parfois de 1 à 3. La version française de l'IEQ n'ayant pas été validée, les résultats seront décrits pour chaque question, puis par sous-échelle - soit sollicitation, tension inquiétude et supervision - ainsi que le score total de fardeau. Ensuite, des graphiques sous forme de *Box-plot* ont été réalisés afin d'identifier les cas extrêmes. Les données ont également été testées sur leur distribution normale avec le test de Kolmogorov-Smirnov.

Des corrélations entre les données sociodémographiques du proche aidant et les dimensions des sous-échelles de l'IEQ, ainsi que pour l'état de santé du proche aidant ont été recherchées.

La corrélation selon Pearson est choisie pour des données normales, et les données distribuées de manière moins normales seront mises en association avec le test de Rho de Spearman.

Résultats des analyses descriptives

Données sociodémographiques et caractéristiques de l'échantillon. L'échantillon est constitué de 12 (48%) femmes et de 13 (52%) hommes âgés en moyenne de 49.32 ans (S.D.=16.87). Les réponses des proches aidants sur leur niveau de formation ne sont pas analysables car certains ont répondu sur leur niveau de formation et d'autres sur le poste de travail qu'ils occupent actuellement.

Les proches aidants de l'étude sont présents pour 19 (76%) femmes et 6 (24%) hommes âgés en moyenne de 40.52 ans (S.D.=13.87) souffrant de troubles psychiatriques depuis en moyenne 11.33 ans (S.D.=10.53).

Les réponses sont identiques à la question 7 de l'IEQ tentant de cerner le contexte dans lequel se trouve le patient. Le critère d'inclusion « être hospitalisé dans une unité de soins psychiatriques » était une condition de participation à l'étude.

La majorité des proches aidants (10, 40%) sont des parents. Un pourcentage de 6,24% est représenté par le conjoint du patient hospitalisé.

Les proches aidants sont mariés (15, 60%) et partagent (19, 76%) leur foyer avec leur conjoint et (5, 20.8%) avec leurs enfants. Leurs foyers sont constitués à (11, 45.8%) de deux personnes, à (5, 20.8%) de trois personnes. Leur proche atteint de trouble psychiatrique partage (12, 48%) ce foyer.

Les proches aidants et le patients n'ont pas vécu ensemble les quatre semaines avant l'hospitalisation (9, 36%), ils ont vécus ensembles les 4 semaines complètes (6, 24%), entre 1 et 3 jours (5, 20%) et entre 7 et 26 jours (3, 12%).

Tableau 3
Données sur le statut marital et le foyer des proches aidants

		Statut marital	Maisonnée	Foyer nombre	Foyer appartenance
N	Valide	25	25	24	24
	Manquante	0	0	1	1
Moyenne		2.12	2.12	2.96	1.50
Médiane 1		2	2	2	1
Ecart-type 3		.73	.93	1.65	.51

Les revenus du foyer. Les revenus du foyer en CHF par mois sont répartis de la façon suivant :

Tableau 4
Revenus du foyer en CHF par mois

Revenus du foyer en CHF	Effectifs	Pourcentage
<3000	2	8
3000<6000	13	52
6000<9000	9	36
9000<12000	1	4
Total	25	100

La durée de contact entre le proche aidant et le patient se répartit de la manière suivante :

Tableau 5
Durée de contact entre le proche aidant et le patient

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
>1h	2	8.0	8.0	8.0
1h à 4h	5	20.0	20.0	28.0
5h à 8h	8	32.0	32.0	60.0
9h à 16h	4	16.0	16.0	76.0
17h à 32h	3	12.0	12.0	88.0
<32h	3	12.0	12.0	100.0
Total	25	100.0	100.0	

Dimensions de l'implication selon les sous-échelles du IEQ.

Tableau 6
Conséquences réelles pour le proche aidant vécues les quatre dernières semaines

IEQ	IEQ Items	% (N=24)
16	Encourager à prendre soins d'elle	20.8
17	Aider à prendre soins d'elle	0
18	Encourager à manger	12.5
19	Encourager à des activités	25.0
20	Accompagner à des activités	20.8
21	Assurer de la prise des médicaments	25.0
22	Empêcher de commettre un acte dangereux	4.2
23	Empêcher de se faire du mal	12.5
24	Assurer du sommeil suffisant	25.0
25	Empêcher de boire de l'alcool	16.7
26	Empêcher de prendre des substances toxiques	0
27	Accomplir des tâches	45.8
28	Presser à se lever	16.7
29	Déranger dans son sommeil	16.7
30	Atmosphère tendu	41.7
31	Querelles	29.2
32	Être ennuyer	29.2
33	Ennuyer d'autres personnes	16.7
34	Se sentir menacer	8.3
35	Penser à déménager	12.5
37	Inquiéter de la sécurité	54.2
38	Inquiéter sur la nature du traitement	66.7
39	Inquiéter sur l'état de santé général	75.0
40	Inquiéter pour les finances	37.5
41	Inquiéter pour l'avenir	75.0
42	Inquiéter pour votre avenir	29.2
43	Les problèmes ont été une charge	70.8

Remarque: Trois personnes ont des valeurs manquantes dans le questionnaire pour ces items.

Dans deux cas de non-réponse aux items de l'IEQ, on a remplacé la valeur manquante par la moyenne. Le répondant n'ayant pas répondu à plus de dix items a été exclu de l'analyse.

Pour son usage clinique, l'auteur de cette échelle propose de faciliter son interprétation en procédant à un second codage de la manière suivante. Chaque score par item est dichotomisé, les réponses sur le Likert de 5 sont réparties en deux groupes de réponses, soit 0 (= « jamais ou parfois ») est 1 (= « régulièrement, souvent est toujours »). En procédant à cette manipulation, les scores dichotomisés suivants sont obtenus par sous-échelle : Sollicitation: 1.66, Tension: 2.44, Supervision: 0.75, Inquiétude: 3.8, Score total: 7.44.

Ce graphique illustre les résultats des scores dichotomisés de notre étude. Les scores de chaque sous-échelle ont été ramenés sur une échelle de 10.

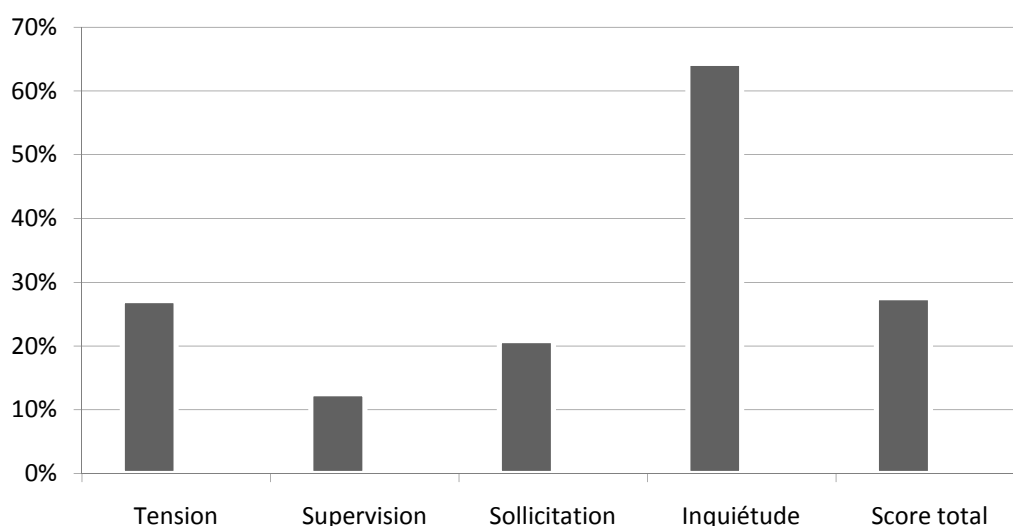


Figure 2. Scores des sous-échelles des 4 dimensions

A la question qui cherchait à savoir si les proches aidants ont pu mener à bien leurs propres activités et se consacrer à leurs propres centres d'intérêt, les réponses obtenues sont de 3.7 avec S.D. 1.09 sur une échelle de Likert à 5 items allant de jamais à (presque) toujours.

Aux questions 44, 45 et 46 qui traitent du fait de s'être habitué, de se sentir capable et d'avoir vu des changements dans la relation du proche aidant et du patient, les proches aidants répondent, sur une échelle de likert en 5 points de jamais à (presque) toujours, de la manière suivante :

Tableau 7
Fardeau subjectif questions IEQ 44-45-46

	N	Min - Max	Moyenne	Ecart type
habitué	25	1 - 5	3.12	1.301
Etre capable	25	1 - 5	3.04	1.172
Relation changement	24	1 - 5	2.75	1.189

Conséquences financières pour les proches aidants. La moitié des proches aidants répondent avoir des conséquences financières pour eux et leur foyer. Ces conséquences sont à 45.5 % des dépenses importantes causées par la personne : 36.4% en lien avec des dommages causés par celle-ci, à 35.4% des frais liés aux médicaments et 18.2% des frais liés au transport. Des dettes contractées par la personne s'ajoutent aux frais occasionnés par la personne souffrante au cours des quatre dernières semaines. Trois (27.3%) proches aidants ont payé un montant se situant pour (13, 65%) en dessous de CHF. 600.- et pour (7, 35%) entre CHF 600.- et CHF 3'000.-par an.

La santé des proches aidants. Les proches aidants répondent de la manière suivante aux questions concernant leur état de santé. Ces questions sont évaluées sur une échelle de likert à 3 items : jamais, parfois et souvent.

Tableau 8
Santé des proches aidants

	N valide	Manquante	Min - Max	Moyenne	Ecart type
Maux de tête	20	5	1 - 3	1.35	0.67
Douleurs muscles	20	5	1 - 3	1.40	0.68
Pas appétit	20	5	1 - 3	1.20	0.52
Insomnie	20	5	1 - 3	1.50	0.76
Tension nerveuse	20	5	1 - 3	1.65	0.75
Dépression	20	5	1 - 3	1.20	0.52
Irascibilité	20	5	1 - 3	1.35	0.59
Fatigue	20	5	1 - 3	1.50	0.60

Ces résultats montrent dans l'ensemble un bon état de santé avec peu de troubles. 15 proches aidants (83.3%) ne reçoivent pas d'aide de la part de leur médecin généraliste pour ces problèmes. Ils (14, 77.8%) ne bénéficient pas d'aide de la part d'une assistante sociale, d'un psychologue, d'un psychiatre ou d'une structure de ville pour l'un ou l'autre de ces problèmes. La majorité (14, 77.8%) d'entre eux ne consomme pas non plus de médicaments liés à ces problèmes.

Status familial. Les patients hospitalisés dans une unité de soins aigüe ont, pour la moitié, des enfants, dont 2, 8% sont déclarés comme proche aidant. Pour 18, 85.7 % de ces patients leurs enfants sont âgés de plus de 16 ans et seulement trois personnes ont des enfants de moins de 16 ans. Etant donné le petit échantillon, leur état de santé n'est pas évaluable statistiquement car il y a trop de données manquantes dans les réponses obtenues. Si l'échantillon était plus grand, il serait intéressant de rechercher des associations entre l'état du proche et l'état de santé des enfants, ainsi que des associations entre les quatre sous-échelles des dimensions de l'implication et la santé des enfants.

Analyse corrélationnelle

Afin de pouvoir s'exprimer sur l'association entre deux variables, les taux obtenus dans les quatre dimensions des sous-échelles vont être comparés aux données sociodémographiques. Ce sera des résultats provenant d'analyses corrélationnelles. Afin de mesurer la normalité des données, le test de Kolmogorov-Smirnov est utilisé.

Tableau 9
Test de normalité des sous-échelles des 4 dimensions

Tests de normalité						
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistique	ddl	Signification	Statistique	ddl	Signification
Score total	.164	24	.093	.954	24	.332
tension	.173	24	.061	.892	24	.015
Supervision	.215	24	.005	.873	24	.006
Sollicitude	.207	24	.009	.916	24	.049
Inquiétude	.075	24	.200*	.979	24	.878

a. Correction de signification de Lilliefors

*. Il s'agit d'une borne inférieure de la signification réelle.

Les données concernant le score total, la tension et l'inquiétude peuvent être considérées comme normales, avec un test de Kolmogorov-Smirnov et un de Shapiro-Wilk dont la valeur est plus grande que 0.05. On rejette l'hypothèse de la normalité seulement si $p < 0.05$.

Par contre les données répondants aux items de supervision et de sollicitude ne peuvent être considérés comme normaux avec un test de Kolmogorov-Smirnov et un test de Shapiro-Wilk dont la valeur est plus petite que 0.05. Nous rejettons l'hypothèse de la normalité si $p < 0.05$.

Afin de transformer ces données nous avons utilisé une transformation Log sur l'item supervision.

Tableau 10
Test de normalité de la sous-échelle « supervision » avec une transformation Log

Tests de normalité					
Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
Statistique	ddl	Signification	Statistique	ddl	Signification
Log_superv.232	25	.001	.868	25	.004

ision

La valeur de signification de Log_supervision est de 0.001, de fait elle ne peut être considérée comme normale avec un test de Kolmogorov-Smirnov et un test de Shapiro-Wilk dont la valeur est plus petite que 0.05. Nous rejetons l'hypothèse de la normalité si $p < 0.05$.

Données concernant le proche et le patient

Tableau 11
Test de normalité des données concernant le proche aidant et le patient

Tests de normalité						
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistique	ddl	Signification	Statistique	ddl	Signification
Age_proche	.085	22	.200 [*]	.975	22	.813
Age_patient	.129	22	.200 [*]	.918	22	.070
Durée_trouble	.162	22	.137	.876	22	.010
Santé_proche	.189	22	.039	.854	22	.004
Charge	.227	22	.005	.906	22	.040
Habitué	.164	22	.127	.914	22	.058
Etre_capable	.198	22	.025	.904	22	.037

a. Correction de signification de Lilliefors

*. Il s'agit d'une borne inférieure de la signification réelle

Les données « âge du proche », « âge du patient », « durée du trouble », « habitué » peuvent être considérées comme normales Avec un test de Kolmogorov-Smirnov et un test de Shapiro-Wilk dont la valeur est plus grande que 0.05. On rejette l'hypothèse de la normalité seulement si $p < 0.05$.

Par contre les données « santé du proche », « charge », « être capable » ne peuvent être considérées comme normales avec un test de Kolmogorov-Smirnov et un test de Shapiro-Wilk dont la valeur est plus petite que 0.05. On rejette l'hypothèse de la normalité seulement si $p < 0.05$.

Corrélations

Comme deux éléments de la sous-échelle concernant les dimensions de l'implication auprès du patient ne peuvent être considérées comme normales même après une transformation Log, nous choisissons le test non paramétrique Rho de Spearman. Ce test va permettre de trouver des associations significatives entre les éléments concernant le proche aidant, le patient et les sous-échelles de l'implication.

Tableau 12
Recherche d'associations significatives entre les éléments concernant le proche aidant, le patient et les sous-échelles de l'implication

Description		Tension	Supervision	Sollicitation	Inquiétude
Age du patient	ρ	-.008	.091	-.190	-.390
	Sig.**	.969	.671	.374	.054
Age du proche	ρ	.154	-.185	-.069	.375
	Sig.	.473	.376	.741	.071
Durée du trouble	ρ	.117	.274	.139	.048
	Sig.	.604	.205	.526	.831
Durée de contact	ρ	.129	.120	.074	.196
	Sig.	.539	.577	.730	.347
Vivre avec le patient	ρ	.318	.243	.255	.177
	Sig.	.149	.263	.240	.430
Etre habitué à la situation	ρ	.002	.314	.198	-.021
	Sig.	.993	.126	.342	.922
Etre capable	ρ	-.232	-.065	-.265	-.329
	Sig.	.276	.757	.200	.117
Santé du proche	ρ	.458*	.510*	.574**	.496*
	Sig.	.032	.015	.005	.019

ρ = Rho de Spearman.

**Sig. = Signification bilatérale.

* La corrélation est significative au niveau 0,05 (bilatéral).

** La corrélation est significative au niveau 0,01 (bilatéral).

Pour être significative, la valeur p doit être inférieure à 0.05.

A la lecture de ce tableau, nous relevons deux associations positives. La « durée du trouble » a un effet positif avec la sous-échelle de l'inquiétude ayant une valeur ρ de 0.048. L'item « être habitué à la situation » a un effet significatif avec la sous-échelle de tension ayant une

valeur p de 0.002. Par contre, l'item « être habitué à la situation » a un effet négatif avec la sous-échelle de l'inquiétude. « Plus on est habitué à la situation » avec une valeur p de -0.21, moins le proche est inquiet par rapport à la situation du patient ainsi que l'âge du patient. Plus le patient est âgé, moins le proche aidant subit de tension avec une valeur p de 0.008.

Discussion

Cette dernière section de l'étude présente l'interprétation et la discussion des résultats de la recherche réalisée précédemment. Dans un premier temps, les résultats concernant le profil des personnes qui ont participé à l'étude va être mis en perspective avec le cadre de référence. Ensuite, la mesure et la qualification du fardeau des familles sont analysés et mis en lien avec le cadre de référence des éléments objectifs et subjectifs du fardeau des familles (Schene, 1990). Les liens significatifs des corrélations trouvées vont être examinés et comparés à ceux présentés dans la recension des écrits. Les limites méthodologiques de la recherche, les recommandations pour la pratique, la recherche et la formation concluent ce travail.

Dans ce chapitre, les items vont être organisés selon le modèle conceptuel du fardeau familial de (Schene, 1990)

Fardeau objectif: Individu

Cet item comprend, selon Schene (1990), les symptômes du patient, son comportement et ses caractéristiques sociodémographiques.

Caractéristiques sociodémographiques des patients hospitalisés dans les unités de soins aigus.

Dans cette étude, les femmes hospitalisées dans les unités de soins aigus représentent 70% de l'échantillon total, ce qui n'est pas représentatif de la répartition genre dans les unités de soins aigus. En effet, ces trois unités de soins aigus ont accueilli 423 patients durant cette période

dont 211 femmes et 212 hommes. Nous émettons l'hypothèse que les femmes consentent plus facilement à participer à une recherche que les hommes. Comme nous comptons plus de femmes dans notre échantillon, il est clair que leurs conjoints sont des hommes.

Fardeau objectif: Famille

D'après le modèle de Schene (1990), le fardeau objectif comprend la routine de la maisonnée familiale, les relations sociales, la répartition du temps entre les loisirs et la carrière professionnelle, les aspects financiers, les enfants, les proches et la santé physique.

Caractéristiques sociodémographiques des proches aidants. En ce qui concerne les caractéristiques sociodémographiques des proches aidants, nous notons que notre échantillon comporte une plus grande proportion d'hommes (chiffre) que dans la littérature sur les proches aidants. En effet, certaines études (Cresson, 2001; Perrig-Chiello et al., 2009; Small et al., 2010) précisent que les femmes sont très majoritairement impliquées dans l'aide aux proches à domicile. Dans l'étude EPSILON, (Van Wijngaarden et al., 2003) les proches aidants sont en majorité de femme à 68% pour seulement 31% d'hommes. L'étude de Roick et al. (2006) confirme cette distribution du genre Ceci peut s'expliquer par le genre des patients, qui dans notre étude sont en majorité des femmes (70%), de fait leurs conjoints sont des hommes. Dans notre étude, les hommes représentent un peu plus de la moitié (52%) des participants et les femmes un peu moins (48%). Cette distribution presque égale entre hommes et femmes est peut-être en lien avec la nature du rôle assumé par les proches aidants de notre étude. En effet, ces proches aidants ont plutôt une activité d'encadrement, d'étayage auprès du patient.

Les proches aidants de notre travail ont en moyenne 49 ans, et leur relation avec le patient se répartit comme tel : 60% sont des parents et 24% sont des conjoints. Ces données sont logiques avec l'âge du patient qui est en moyenne de 40.52 ans. Dans l'étude de (Provencher & Dorvil, 2001), 47% représentent les parents du patient, 29% sont les partenaires et seulement 23% appartiennent à la fratrie du patient. Les proches aidants sont généralement mariés et vivent avec leur famille. Le patient vit à 58% avec son proche aidant également dans les recherches de (Roick et al., 2006). De fait, nos résultats, pour ce chapitre sociodémographique, sont superposables à ceux de la recension des écrits, excepté la répartition du genre.

Fardeau objectif : réseau social

Dans cet item, selon Schene (1990) les éléments de support social et de réseau social sont prépondérants. Ils ont une influence importante sur la genèse et le pronostic de la maladie mentale et physique.

Dimensions de l'implication du proche aidant. Concernant la nature de l'aide fournie, nous avons mentionné précédemment que la majorité des participants à notre étude n'effectuent pas de soins en lien avec les activités de la vie quotidienne. Nous avons également relevé qu'un tiers des participants ont une durée de contact avec leur parent de 9 à 32 h par semaine les 4 semaines avant l'hospitalisation du patient. L'autre tiers a une durée de contact entre 5 et 8 h et le dernier tiers une durée de contact inférieure à 5 h. Plusieurs recherches (Hadryś et al., 2011; Tang et al., 2008) mettent en lien et établissent une association positive entre la durée de contact avec le patient et le taux de fardeau. Cette recherche n'affirme pas cette association.

Sous-échelles de l'IEQ

Comme le questionnaire n'a pas été validé dans sa version française, la consistance interne des sous-échelles a été.

Sous-échelle de la sollicitation. L'alpha de Cronbach pour cette sous-échelle s'élève à .59. Si la question 27 était supprimée, cet alpha serait de .64. Le niveau de cette sous-échelle est en moyenne de 1.71.

Sous-échelle de la supervision. L'alpha de Cronbach est de .24. Si la question 29 était supprimée, cet alpha serait de .47. Le niveau de cette sous-échelle est en moyenne de 1.49.

Sous-échelle de tension. L'alpha de Cronbach pour cette sous-échelle s'élève à .92. Le niveau de cette sous-échelle est en moyenne de 2.02.

Sous-échelle d'inquiétude. L'alpha de Cronbach pour cette sous-échelle s'élève à .84. Le niveau de cette sous-échelle est en moyenne de 3.10.

Ces scores sont à nuancer par le petit nombre de l'échantillon.

Les dimensions de l'implication. Dans l'analyse des quatre sous-échelles qui caractérisent le fardeau, c'est clairement la dimension de l'inquiétude qui a le score le plus élevé avec 3.1 sur un likert de 1 à 5 (jamais, parfois, régulièrement, souvent, (presque) toujours). En deuxième position nous notons la sous-échelle de tension avec un score de 2.02, puis la sous-échelle de supervision à 1.49 et enfin la sollicitation avec un score de 0.64. Ces résultats sont parallèlement superposables à ceux trouvés dans les travaux de (Van Wijngaarden et al., 2003), toutefois l'échelle de l'inquiétude est nettement plus élevée.

Dans le graphique suivant les résultats des scores dichotomisés de l'étude de Van Wijngaarden et al. (2003) sont mis en comparaison avec ceux de cette recherche. L'étude de Van Wijngaarden et al. (2003) porte sur l'impact de l'implication des proches aidants de patients souffrants de dépression. Les graphiques reportés sont ceux obtenus aux quatre échelles dichotomisées des patients hospitalisée dans des unités aiguës. Les totaux de chaque sous-échelle ont été ramenés sur une échelle de 10 afin qu'ils soient comparables.

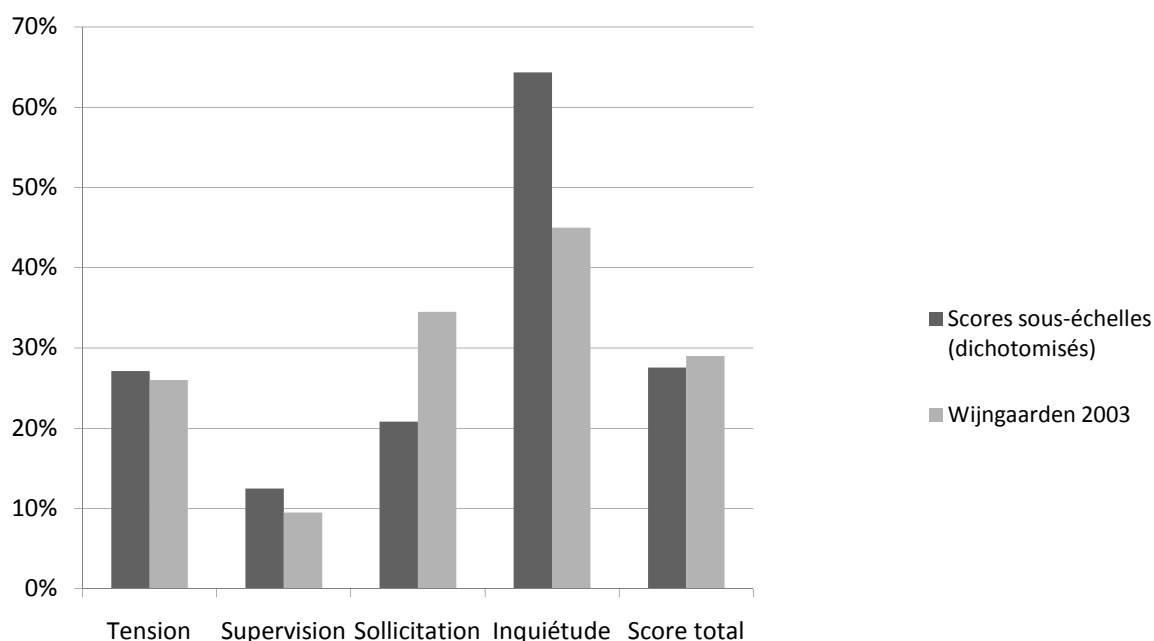


Figure 3. Mise en perspective des proportions (%) de chaque sous-échelles de l'étude Van Wijngaarden et al. (2003) et de la présente.

Sous-échelle de l'inquiétude. Les questions qui obtiennent les scores les plus élevés concernent l'inquiétude pour l'avenir (75%, n=24), l'inquiétude sur l'état de santé en général (75%, n=24), l'inquiétude sur la nature du traitement (66.7%, n=24), l'inquiétude pour la sécurité (54.2%, n=24), l'inquiétude pour les finances (37.5%, n=24) et enfin l'inquiétude

pour l'avenir du proche aidant lui-même (29.2%, n=24). 70.8% des proches aidants déclarent que les problèmes de santé mentale de la personne ont représenté une charge pour eux aux cours des quatre dernières semaines. Dans l'étude EPSILON (Van Wijngaarden et al., 2003) cet item ressort également majoritairement dans toutes les villes. Les scores obtenus montrent une même tendance, mais l'inquiétude est beaucoup plus élevée dans cette étude. Par contre, dans son étude sur les proches de personnes souffrant de dépression, Van Wijngaarden et al. (2009) démontrent que les familles se soucient davantage des tensions existant dans leur relation avec le patient.

La question concernant l'inquiétude sur la nature du traitement avec un score de (66.7%, n=24) peut être liée avec les différences de perceptions qui émergent entre les aidants et les professionnels, mises en exergue par Small et al. (2010) sur la maladie mentale et les types de soins requis. Ces auteurs (Small et al., 2010) montrent que ces confrontations de normes et de valeurs contradictoires viennent majorer le fardeau des aidants. Dans cette étude, la proportion des réponses à cette question est élevé (66.7%, n=24) et interroge la collaboration entre les équipes soignantes et les proches aidants. Cet aspect soulève la question de l'accueil et la place donnée aux familles dans la prise en soins du patient hospitalisé. En effet, dans la structure de soins psychiatriques adultes de l'Est vaudois, aucun point ne stipule la place de la famille. Il n'existe pas de prise en charge de type individuel ou groupal pour la famille, mis à part le fait qu'elle est invitée à participer à des réunions concernant le patient, centrées sur celui-ci. Cet aspect peut constituer un élément d'explication de l'inquiétude importante ressentie par la famille, comme étant liée à un manque d'informations concernant le patient, la maladie et le traitement (Jakobsen & Severinsson, 2006).

Sous-échelle de la tension. La sous-échelle de tension réalise un score de 2.02, représentant le second score le plus élevé. Elle comprend plusieurs questions, que nous référençons par ordre des scores obtenus, du plus élevé au plus bas. La première comprend les tensions issues d'une atmosphère difficile dans la relation avec le patient en raison de son comportement (41.7%, n=24), suivent ensuite les querelles provoquées par le patient (29.2%, n=24) ainsi que le nombre de fois que le proche aidant a été ennuyé par le patient (29.2%, n=24). Deux questions obtiennent des résultats équivalents, soit le nombre de fois où d'autres personnes se sont plaintes d'avoir été ennuyées par le patient (16.7 %, n=24) et le nombre de fois où le proche aidant a été dérangé dans son sommeil (16.7 %, n=24). Suit une question qui concerne le nombre de fois où le proche aidant a songé à déménager, en raison du comportement du patient (12.5%, n=24) et le nombre de fois où le proche aidant s'est senti menacé par le patient (8.3%, n=24).

Cette question relative aux tensions vécues entre le proche aidant et le patient peut être superposée aux résultats obtenus dans l'étude de (Van Wijngaarden et al., 2009). Dans cette étude sur le fardeau des proches aidants de personnes souffrant de troubles dépressifs, le score de tension est très proche de celui obtenu dans notre recherche (2.02). Les résultats de l'étude de (Cornwall et al., 2005) soulignent que les proches aidants de patients dépressifs qui estiment que des éléments de leur relation peuvent en partie causer la maladie, endossent un fardeau plus élevé. Il est envisageable que cet élément de culpabilité soit un facteur accroissant les tensions interpersonnelles entre le proche aidant et le patient et que cet élément reste à explorer. Toujours concernant cet item de la tension, Ricard et al. (1999) démontrent que les effets de la maladie du patient sur la maisonnée, comme les conflits entre membres de la famille génèrent un haut niveau de fardeau subjectif. Cleary, Freeman, et al. (2006);

(Cleary, Hunt, Walter, & Freeman, 2006) relèvent que la charge du fardeau liée aux tensions relationnelles entre le proche malade et son aidant peut être corrélée aux besoins satisfaits dans la vision de l'aidant. Dans ce sens, les soignants, en étant plus attentifs à cet aspect soulageraient le proche aidant de son fardeau. Dans son rôle, l'infirmière ne devrait pas séparer la prise en charge du patient de celle de sa famille en construisant un projet de soins global basé sur un partenariat soignant/individu/famille (Duhamel, 2010). Cependant, dans la pratique quotidienne, cela semble particulièrement ardu et encore insuffisamment satisfaisant.

Sous-échelle de la sollicitation. La sous-échelle de la sollicitation obtient un score de 1.71. Cette sous-échelle comprend les questions suivantes : accomplir des tâches à la place du patient (45.8%, n=24), s'assurer de la prise des médicaments (25%, n=24), encourager à des activités (25%, n=24), accompagner à des activités (20.8%, n=24) et aider à prendre soin du patient (20.8%, n=24), presser à se lever (16.7%, n=24), encourager à manger (12.5%, n=24) et aider à manger (0%, n=24). Cette sous-échelle remporte un score nettement supérieur dans la recherche de Van Wijngaarden et al. (2003). Peut-être que dans la présente étude, du fait que les patients sont tous hospitalisés dans des unités aigues, ce qui n'était pas le cas pour l'étude de Van Wijngaarden et al. (2003) les soins d'encouragements à accomplir des tâches sont moins présents.

Sous-échelle de la supervision. La sous-échelle de la supervision réalise un score de 1.49. Cette sous-échelle est composée des questions suivantes : s'assurer que le patient a suffisamment dormi (25%, n=24), empêcher le patient de boire de l'alcool (16.7%, n=24), empêcher le patient de se faire du mal (12.5%, n=24), empêcher le patient de commettre un acte dangereux (4.2%, n=24) et empêcher le patient de prendre des substances toxiques (0%,

n=24). Cette sous-échelle obtient un score plus bas dans l'étude de (Van Wijngaarden et al., 2003). Ces différences peuvent être considérées à la lumière de la population, en effet, dans l'étude de (Van Wijngaarden et al., 2003) et de (Roick et al., 2006) il s'agissait d'une population de proches aidants de patients souffrant de schizophrénie, alors que dans notre recherche nous ne tenons pas compte de la psychopathologie du patient, mais de l'état de crise dans lequel il nécessite une hospitalisation aiguë. Dans ce sens, les items concernant la supervision et la sollicitation peuvent paraître moins importants.

La moitié des proches aidants affirment subir des conséquences financières pour eux et leur foyer. Ces charges représentent 45.5% des dépenses importantes causées par le patient, 36.4% en lien avec des dommages causés par le patient, 35.4% des frais liés aux médicaments et 18.2% des frais liés à son transport. Les dettes contractées par le patient ajoutées aux frais occasionnés par la personne souffrante au cours des quatre dernières semaines, trois (27.3%) proches aidants ont payé un montant se situant pour (13, 65%) en dessous de CHF. 600.- et pour (7, 35%) entre CHF. 600.- et CHF. 3'000.- par mois. Dans l'étude EPSILON, (Van Wijngaarden et al., 2003), l'aspect financier de l'implication des proches était un sujet important d'insatisfaction. Dans notre étude, le montant dépensé pour le proche souffrant de maladie psychiatrique représente le 10% des revenus de la famille, mais cet aspect n'est pas relevé comme un problème important et les familles ne font pas appel à l'aide des services sociaux. L'hypothèse la plus plausible semble être que la Suisse est un pays riche où les familles peuvent fournir cette aide à leur proche malade sans trop préjudicier les finances de la famille.

La santé des proches aidants.

Les résultats sur la santé des proches aidants montrent dans l'ensemble un bon état de santé avec peu de troubles. Ceux-ci souffrent dans l'ordre de priorité de tensions nerveuse 1.65 (sur une échelle de likert allant de 1-3 jamais, parfois, toujours), fatigue 1.50 et insomnie 1.50. Ils se plaignent peu de dépression 1.20, ce qui ne corrobore pas aux résultats de la recension des écrits. En effet, Biegel et al. (2010), Ildstad et al. (2010) et de Oldridge and Hughes (1992) rapportent que les proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiques présentent plus souvent une symptomatologie dépressive et des troubles anxieux que dans la population générale.

A noter également que 15 proches aidants (83.3%) ne reçoivent pas d'aide de la part de leur médecin généraliste pour ces problèmes. La plupart (14, 77.8%) des proches aidants ne bénéficient pas d'aide de la part d'une assistante sociale, d'un psychologue, d'un psychiatre ou d'une structure de ville pour l'un ou l'autre de ces problèmes. La majorité (14, 77.8%) d'entre eux ne consomme pas de médicaments pour ces problèmes. Ces résultats confirment leur relativement bon état de santé. Une autre hypothèse qui serait le manque d'identification de leur maux, par manque d'attention ou parce qu'ils ont de la peine à eux-mêmes à consulter pour leurs problèmes. Biegel et al. (1991) font ce constat dans leur étude sur les proches aidants de patient souffrant d'abus de substance.

Fardeau objectif : communauté/culture

La communauté est la culture sont le dernier sous-système, selon Schene (1990) qui influencent le fardeau objectif au travers de différents aspects, comme les lois sociales, le système des soins, le marché du travail.

Dans la recherche EPSILON, Van Wijngaarden et al. (2003) observent des variations dans perception de la charge selon les pays, par exemple un fardeau est perçu comme plus important en Italie et en Angleterre comparé à celui perçu en Hollande, en Espagne et au Danemark. Il émet l'hypothèse que les prestations de services de soins et leur disponibilité expliquent pour une part ces différences de charge du fardeau vécu. Une autre hypothèse pourrait être que la philosophie des soins de ces différents lieux met une priorité sur la prise en charge et la collaboration des familles de manières plus ou moins prononcée. L'hôpital de psychiatrie aiguë adulte du Secteur de l'Est vaudois est situé sur le site de Nant. Le réseau de psychiatrie adulte offre une palette de traitements et d'approches très variés. Il s'agit de l'Hôpital psychiatrique adulte, pour les cas nécessitant une hospitalisation, de la Policlinique psychiatrique (*PPA*) pour les besoins en consultation ambulatoire, du Centre d'Intervention Thérapeutique (*CIT*) pour les situations de crise qui peuvent être prises en soins dans un environnement ambulatoire permettant un traitement intensif, la Psychiatrie Intermédiaire qui compte, en ville, un hôpital de jour (Centre Thérapeutique de Jour *CTJ*) et une Unité de Réhabilitation Thérapeutique *URT*). Une Unité Résidentielle Hospitalière (*URH*) située sur le campus de Nant permet un hébergement à long terme.

Le secteur Est vaudois est bien soutenu par les institutions psychiatriques, malgré un taux moyen d'occupation de 95% (2012). Le patient peut profiter de plusieurs autres alternatives à l'hospitalisation, comme *CTJ*, l'*URT* et la *PPA*. Dans ce sens, cet étayage par des professionnels devrait alléger le fardeau familial, comme indiqué par Roick et al. (2006) et Van Wijngaarden et al. (2003) dans leurs études.

Fardeau subjectif : individu

Au niveau du fardeau subjectif individuel, Schene (1990), relève l'importance des besoins de considération du patient par sa famille. Ceci se joue au travers des relations affectives, du partage des responsabilités, de la tolérance et de l'intimité de chacun. Nous avons peu de données précises sur cet item.

Fardeau subjectif : famille

Le fardeau subjectif des familles inclut les stratégies d'adaptation. La capacité de redistribution des rôles au sein de la famille, de faire avec la maladie sans se tenir trop isolé de son réseau (Schene 1990).

Sont considérées comme fardeau subjectif les réponses aux questions 44, 45 et 46 (IEQ) qui traitent du fait de s'habituer, de se sentir capable et d'avoir vu des changements dans la relation du proche aidant et du patient. (Cuijpers & Stam, 2000) considèrent que les relations avec le patient et la capacité de s'adapter aux comportements du patient sont très représentatifs du fardeau subjectif.

Les proches aidants de cette étude sont habitués aux problèmes de santé mentale de leur parent et se sentent capable de faire face. Dans ce sens, ils semblent avoir développé des capacités d'adaptation leur permettant de gérer la situation de manière à préserver un certain niveau de bien-être. Ce résultat rejoint ceux de Hadryś et al. (2011); Perlick et al. (1999) et Tang et al. (2008) qui stipulent que lorsque le proche aidant a le sentiment d'être capable de faire ou de pouvoir faire avec les difficultés du patient, le fardeau est allégé.

Les proches aidants de cette étude évaluent l'impact de leur implication à 3.04 en moyenne, soit comme assez lourd. Ce niveau de charge évalué corrobore avec les résultats de santé du proche aidant, du sentiment de compétence face aux besoins d'aide du proche.

A la question qui concerne la poursuite de leurs activités par les proches aidants, les réponses obtenues sont de 3.7 sur une échelle de Likert à 5. Hadryś et al. (2011) mettent en évidence que les proches aidants qui réussissent à poursuivre leurs activités propres ont un fardeau également diminué. Dans ce sens il peut être considéré que dans cette étude les proches font preuve de capacités d'adaptation efficaces.

Fardeau subjectif : réseau social

Cet item correspond aux dimensions relationnelles du réseau (Schene 1990), c'est-à-dire au sentiment d'appartenance et à la perception d'être soutenu du patient. Dans le questionnaire utilisé aucun item n'aborde ces points de manière spécifique.

Fardeau subjectif : communauté/culture

Cet item correspond au système de croyance sociale sur la maladie mentale, à la religion et aux rapports genres. A nouveau le questionnaire n'aborde pas ces aspects en lien avec l'implication du proche aidant.

Les associations

Dans cette étude, deux associations positives sont démontrées. Premièrement, la durée du trouble a un effet positif sur la sous-échelle de l'inquiétude avec une valeur p de 0.048. Ce résultat est étayé dans la revue de littérature, notamment par (Tang et al., 2008).

Deuxièmement, le fait d'être habitué à la situation a un effet significatif positif sur la sous-échelle de tension avec une valeur p de 0.002. Par contre, ce même item « être habitué à la situation » a un effet négatif sur la sous-échelle de l'inquiétude, soit plus on est habitué à la situation avec une valeur p de -0.21, moins le proche est inquiet par rapport à la situation du patient. Ainsi que plus le patient est âgé, moins le proche aidant subit de tension avec une valeur p de 0.008. Comme déjà dit, ces points du fardeau sont associés à l'impact de l'implication du proche aidant. Toutefois, ces mesures d'association ne permettent pas de faire des liens de causalité.

Réflexions méthodologiques concernant le questionnaire de Schene (1990)

Le questionnaire choisi ne comprenait aucun item en lien avec l'état et la symptomatologie du patient. De fait, il est impossible de faire des associations entre les symptômes du patient et l'impact de l'implication de proche aidant auprès de son proche souffrant de troubles psychiatriques aigus. Cet élément est regrettable, car aurait affiné cette recherche.

Le cadre de référence choisi, sur les dimensions objectives et subjectives du fardeau familial de Schene (1990) nous permet de différencier ces deux aspects du fardeau, de mettre en évidence l'association possible entre ces items, soit autour du sentiment subjectif d'être habitué à la situation du patient hospitalisé en psychiatrie aiguë.

Il permet également de constater que des données sur les aspects du sentiment d'appartenance, du sentiment d'être aimé du patient ne sont pas investigués, comme les représentations que la famille a de la maladie psychique, ainsi que de l'impact ou non des croyances et de la religion de la famille. Ces items mériteraient d'être investigués et pourraient comme éléments subjectifs être en association avec le fardeau objectif.

Les limites méthodologiques de la recherche

Ne travaillant pas dans cet hôpital, toute la présentation de la recherche auprès des patients et des proches aidants était réalisée par les infirmières des unités. Elles devaient ensuite distribuer les questionnaires et les récupérer en sus de leur travail habituel. Ces infirmières étaient très chargées par un travail quotidien lourd et n'ont parfois pas pu considérer cette recherche comme une priorité. Encore une fois, je tiens à les remercier chaleureusement pour leur participation à cette recherche.

La population de patients hospitalisés dans un hôpital psychiatrique de soins aigus est une population fragile. Les patients restent très peu de temps dans l'unité et ils sont en crise psychique grave. De plus ils peuvent se sentir persécutés ou menacés par les soignants ce qui ne favorise pas leur motivation à collaborer à une recherche. Les infirmiers rapportent également que dans les unités de psychiatrie aiguë, beaucoup de patients sont isolés et n'ont pas de famille ou de proche aidant présent.

Afin que les patients puissent consentir de manière éclairée à une cette recherche, ils doivent avoir leur capacité de discernement, lequel peut être entravé par la crise psychique aiguë. De fait il était nécessaire d'évaluer leur discernement avant de les aborder dans le but de leur présenter l'étude. Pour respecter les critères éthiques mentionnés plus haut, il était également essentiel de respecter le choix des patients sans faire de pression aucune.

L'instrument de collecte de données était partiellement adapté. Plusieurs items faisaient référence aux quatre semaines avant l'hospitalisation, ce qui pouvait rendre compliqué la réponses aux questions pour proches de patients hospitalisés depuis longtemps.

Le questionnaire n'abordait pas les aspects concernant la symptomatologie du patient, et aucun autre moyen de récolter ces données n'avait été prévu.

Conséquences pour cette étude

L'échantillon final, de 24 patients et de 24 proches aidants, reste un petit échantillon. Les patientes femmes sont sur-représentées dans l'échantillon, ce qui ne correspond pas à la réalité des hospitalisations durant cette période. Cet état de fait donne des éléments de réponse pas entièrement représentatifs de la population des unités de psychiatrie aiguë. Dans ce sens, les résultats de cette recherche doivent être considérés en tenant compte de cet état de fait.

Comme l'instrument de collecte de données était conçu en faisant référence aux quatre semaines avant l'hospitalisation, les proches aidants de patients hospitalisés depuis longtemps devaient faire appel à leurs souvenirs avec le risque d'être moins précis dans leurs réponses.

N'ayant aucune donnée sur le diagnostic des patients, aucune recherche d'association n'était possible entre l'état du patient et l'impact de l'implication vécue par les proches aidants.

Les recommandations pour la pratique, la recherche et la formation terminent cette section.

Les relations entre les collaborateurs des institutions psychiatriques et les familles des patients restent marquées par un passé de suspicions, d'insatisfactions et d'attentes les unes envers les autres. Actuellement les différentes études sur l'impact de l'implication des proches aidants de patients hospitalisés dans des unités de soins psychiatriques mettent en évidence la souffrance et les besoins des familles. Les résultats de cette recherche sont superposables à ceux d'autres recherches et mettent en avant le haut niveau d'inquiétude notamment vécu par les proches aidants. Ce haut niveau d'inquiétude est renforcé par les tensions relationnelles

qui sont engendrées par les troubles psychiatriques et rendent la situation particulièrement difficile à vivre pour les familles, même si elles ne sollicitent pas d'aide et démontrent des capacités d'adaptation bien réelles pour faire face à la situation. Les proches aidants de patients jeunes souffrent plus de tension liées à la situation et de fait, cette catégorie de proches aidants mériterait plus d'autant plus d'attention.

Malgré la nécessité proclamée par les institutions soignantes et les manuels de soins infirmiers de prendre en charge le patient hospitalisé et sa famille dans une relation de partenariat, les résultats de cette recherche relèvent de la complexité à mettre ce précepte en application. Les déclinaisons des sciences infirmières insistent sur le rôle des soignants tant auprès du proche malade que de sa famille ; les manuels et les recommandations insistent sur l'importance du fait de soutenir les proches du patient afin de veiller à leur bien être, également dans le but qu'ils soient en mesure de maintenir leur soutien auprès de leur proche. Dans ce sens les infirmières doivent prendre conscience du niveau d'inquiétude vécu par ces familles et imaginer des lieux d'accueil pour ces familles ou des interventions infirmières qui auraient pour but de soutenir les proches aidants dans la période de crise de l'hospitalisation. Les différences de perceptions qui émergent entre les aidants et les professionnels sont mises en exergue par (Small et al., 2010) sur la maladie mentale et les types de soins requis. Les confrontations de normes et de valeurs entre les familles et les soignants peuvent être un élément explicatif des difficultés rencontrées dans la collaboration.

Les aspects économiques des politiques de santé de notre pays, limitant le nombre de lits dans les unités aigues et déplaçant une part des tâches d'accompagnement et de soutien aux familles ne peuvent être efficaces et bénéfiques que si des structures ou services sont mis en

place afin de soutenir les proches aidants de patients hospitalisés dans des unités de soins aigus. Sinon, les proches aidants vont se fragiliser au risque de ne pouvoir ou même vouloir poursuivre leurs rôle de soutien de leur proche ce qui engendrerait des coûts pour leur propre besoin de soins et également augmenterait le taux de réhospitalisation des patients en crise.

En tenant compte de ces résultats corroborés à ceux de la recension des écrits, il serait nécessaire de créer une structure dans la clinique qui accueille les familles en crise, ou une structure indépendante de la clinique du patient, dans le cas où les soignants ne sont pas en mesure d'assumer les deux missions en même temps: prendre le patient en charge, mais également sa famille.

Une infirmière de clinique avancée pourrait se charger de cette mission et réaliser un travail de soutien, d'information auprès des proches de patients hospitalisés dans des unités de soins aigus. Dans ce sens elle embrasserait sa mission professionnelle auprès du patient et de sa famille au sens large du terme.

Conclusion

Cette étude avait pour but de décrire les caractéristiques des proches aidants, et l'impact de l'implication qu'ils ont auprès de patients hospitalisés dans des services de psychiatrie aigue.

Le cadre conceptuel utilisé était le modèle conceptuel du fardeau des familles des patients atteints de troubles psychiques de Schene (1990). Un échantillon de convenance comportant 25 proches aidants a été recruté dans les unités d'hospitalisation de la Fondation de Nant.

Les principaux résultats de cette étude une représentation majoritaire des proches aidants hommes, qui prennent en soins leur enfant ou conjointe.

La nature de l'impact de l'implication de leur aide apportée à leur parent est surtout faite d'inquiétude pour le proche et de tensions liées aux changements dans la relation.

Les proches aidants de notre étude sont habitués aux problèmes de santé mentale de leur parent et se sentent capable de faire face. Ils évaluent cette charge comme assez lourde. Dans notre échantillon, les proches aidants sont en bonne santé et ne font pas appel à de l'aide médicale, psychologique ou sociale.

Les associations trouvées montrent une corrélation entre la durée du trouble et la sous-échelle de l'inquiétude. Le fait d'être habitué à la situation a également un effet significatif sur les sous-échelles de tension et d'inquiétude ainsi que. plus le patient est jeune, plus le proche

aidant subit de tensions avec une valeur p de 0.008. Ces points du fardeau ont une influence sur l'impact de l'implication du proche aidant.

L'un des apports de cette étude est de contribuer à une meilleure connaissance pour les infirmières des proches aidants qu'elles rencontrent dans leur pratique professionnelle lors des hospitalisations de patients souffrants de troubles psychiatriques aigus. Des réflexions sur la mise sur pied d'une consultation spécialisée dans l'accueil des familles, menée par une infirmière de pratique avancée ont été proposées. Ceci tenant compte des différents résultats de l'étude.

Toutefois, les résultats présentés ne peuvent être généralisés qu'avec prudence, compte tenu de la petite taille de l'échantillon.

Bibliographie

- Académie Suisse des Sciences Médicales. (2009). *La recherche avec des êtres humains. Un guide pratique*. Bâle, Suisse: Académie Suisse des Sciences Médicales.
- Amaral Costa, N. R., & Rossetti-Ferreira, M. C. (2009). Becoming mother and father in late adoption: a case study. *Child and Family Social Work*, 14, 58-67. doi: 10.1111/j.1365-2206.2008.00581.x
- Awad, A. G., & Voruganti, L. N. P. (2008). The Burden of Schizophrenia on Caregivers: A Review. *PharmacoEconomics*, 26(2), 149-162.
- Bahole Willingsdorfer, N. (2010). *Relations conflictuelles entre infirmiers et familles des patients en psychiatrie*. Diplôme, HES-SO La Source, Lausanne.
- Beal, G., Crawford, E., & O'Flaherty, P. (1997). La création de partenariats: perspectives et possibilités. *Santé mentale au Québec*, 22, 154-169.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (1994). *Principles of biomedical ethics*. New York, NY: Oxford University Press.
- Becker, T., Gaite, L., Knapp, M., Knudsen, H. C., Leese, M., Ruggeri, M., . . . Vazquez-Barquero, J. L. (2002). The iceberg tip and the rest. Mental health care for people with schizophrenia in five European centres. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 11, 6-11.
- Biegel, D., Katz-Saltzman, S., Meeks, D., Brown, S., & Tracy, E. M. (2010). Predictors of Depressive Symptomatology in Family Caregivers of Women With Substance Use Disorders or Co-Occurring Substance Use and Mental Disorders. *Journal of Family Social Work*, 13(1), 25-44. doi: 10.1080/10522150903437458
- Biegel, D., Sales, E., & Schulz, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness* Newbury Park, CA: Sage.
- Carpentier, N. (2001). Le long voyage des familles: la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXème siècle *Sciences sociales et santé* 19, 79-104.
- Carper, B. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in Nursing Science*, 1(1), 13-23.
- Chinn, P. L., & Kramer, M. K. (2008). *Integrated theory and knowledge development in nursing* (7th ed.). St-Louis, MO: Mosby.
- Cleary, M., Freeman, A., Hunt, G. E., & Walter, G. (2006). Patient and carer perceptions of need and associations with care-giving burden in an integrated adult mental health service. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41(3), 208-214. doi: 10.1007/s00127-005-0017-z
- Cleary, M., Hunt, G., Walter, G., & Freeman, A. (2006). The patient's view of need and caregiving consequences: a cross sectional study of inpatients with severe mental illness. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 13(5), 506-514. doi: 10.1111/j.1365-2850.2006.00972.x
- Coenen-Huther, J. (1994). *Les réseaux de solidarité dans la famille*. Lausanne, Suisse: Réalités sociales.
- Corlett, J., & Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1308-1316. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01407.x
- Cornwall, P. L., Scott, J., Garland, A., & Pollinger, B. R. (2005). Beliefs about depression in patients and their partners. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 33(2), 131-138. doi: 10.1017/S1352465804002061

- Corrigan, P. W., & Wassel, A. (2008). Understanding and influencing the stigma of mental illness. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 46(1), 42-48.
- Cresson, G. (1995). *Le travail domestique de santé : analyse sociologique*. Paris, France: L'Harmattan.
- Cresson, G. (2001). Les soins profanes et la division du travail entre femmes et hommes. In P. Aïach, D. Cèbe, G. Cresson & C. Philippe (Eds.), *Femmes et hommes dans le champ de la santé. Approches sociologiques* (pp. 303-328). Rennes, France: Editions ENSP.
- Cuijpers, P., & Stam, H. (2000). Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups. *Psychiatric Services*, 51(3), 375-379. doi: 10.1176/appi.ps.51.3.375
- Czuchta, D. M., & McCay, E. (2001). Help-seeking for parents of individuals experiencing a first episode of schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 15(4), 159-170. doi: 10.1053/apnu.2001.25415
- Dallaire, C., & Aubin, K. (Eds.). (2008). *Le savoir infirmier. Au coeur de la discipline et de la profession*. Montréal, QC: Gaëtan Morin.
- Doornbos, M. M. (2002). Family caregivers and the mental health care system: reality and dreams. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16(1), 39-46. doi: 10.1053/apnu.2002.30541
- Duhamel, F. (2007a). Les bases théoriques de l'approche systémique familiale. In F. Duhamel (Ed.), *La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers* (pp. 23-37). Montréal, QC: Gaëtan Morin.
- Duhamel, F. (2010). Implementing family nursing: how do we translate knowledge into clinical practice? Part II: The evolution of 20 years of teaching, research, and practice to a center of excellence in family nursing. *Journal of Family Nursing*, 16(1), 8-25. doi: 10.1177/1074840709360208
- Duhamel, F. (Ed.). (2007b). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers* (2e ed.). Montréal, QC: Editions de la Chenelière.
- Duncan, E., Best, C., & Hagen, S. (2010). Shared decision making interventions for people with mental health conditions (review). *Cochrane Database of Systemic Reviews*(1).
- Dyck, D. G., Short, R., & Vitaliano, P. P. (1999). Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 61(4), 411-419.
- Ennuyer, B. (2004). *Les malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social*. Paris, France: Dunod.
- Fawcett, J. (1996). On the requirements for a metaparadigm: an invitation to dialogue. *Nursing Science Quarterly*, 9(3), 94.
- Fedor, M. C., & Leyssene-Ouvrard, C. (2007). L'intégration des familles à l'hôpital: quelles attentes et quelles réticences de la part des patients, proches et soignants? Une étude en cours au CHU de Clermont-Ferrand. *Recherche en soins infirmiers*, 58-75.
- Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités *Recherche en soins infirmiers* 89(juin), 33-41.
- Fortin, M.-F., Côte, J., & Fillion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal, QC: Chenelière Éducation.

- Gasse, J. M., & Guay, L. (1994). *Des modèles conceptuels en soins infirmiers*. Québec, QC: Presses interuniversitaires. .
- Goldstein, M. J., & Rodnick, E. H. (1975). The family's contribution to the etiology of schizophrenia: Current status. *Schizophrenia Bulletin*, 1(14), 48.
- Goossens, P. J. J., Van Wijngaarden, B., Knoppert-Van Der Klein, E. A. M., & Van Achterberg, T. (2008). Family caregiving in bipolar disorder: caregiver consequences, caregiver coping styles, and caregiver distress. *International Journal of Social Psychiatry*, 54(4), 303-316. doi: 10.1177/0020764008090284
- Gottlieb, L. N., & Feeley, N. (2007a). *La collaboration infirmière-patient. Un partenariat complexe*. Québec, QC: Beauchemin.
- Gottlieb, L. N., & Feeley, N. (2007b). *La collaboration infirmière patient, un partenariat complexe*. Montréal, QC: Beauchemin.
- Guerci, B. (2006). Acute complications of insulin pump therapy. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 74, 104-107. doi: 10.1016/S0168-8227(06)70009-2
- Gururaj, G., Math, S. B., Reddy, J., & Chandrashekar, C. (2008). Family burden, quality of life and disability in obsessive compulsive disorder: An Indian perspective. *Journal of postgraduate medicine*, 54(2), 91. doi: 10.4103/0022-3859.40773
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Úrizar, A., & Kavanagh, D. J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(11), 899-904. doi: 10.1007/s00127-005-0963-5
- Hadry , T., Adamowski, T., & Kiejna, A. (2010). Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 1-10. doi: 10.1007/s00127-010-0200-8
- Hadryś, T., Adamowski, T., & Kiejna, A. (2011). Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(5), 363-372. doi: 10.1007/s00127-010-0200-8
- Hamric, A., Spross, J. A., & Hanson, C. M. (2009). *Advanced practice nursing : an integrative approach* (4 ed.). Saint-Louis, MO: Saunders/Elsevier.
- Hjärthag, F., Helldin, L., Karilampi, U., & Norlander, T. (2010). Illness-related components for the family burden of relatives to patients with psychotic illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45(2), 275-283. doi: 10.1007/s00127-009-0065-x
- Hjärthag, F., Helldin, L., Olsson, A. K., & Norlander, T. (2011). Family burden and functional assessment in the Swedish CLIPS-study: do staff and relatives agree on individuals with psychotic disorders' functional status? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 1-7. doi: 10.1007/s00127-011-0358-8
- Howells, J. G., & Guirguis, W. R. (1985). *The family and schizophrenia*: International Universities Press New York.
- Hsiao, C. Y., & Van Riper, M. (2009). Individual and family adaptation in Taiwanese families of individuals with severe and persistent mental illness (SPMI). *Research in Nursing & Health*, 32(3), 307-320. doi: 10.1002/nur.20322

- Hunt, C. K. (2003). Concepts in caregiver research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 27-32. doi: 10.1111/j.1547-5069.2003.00027.x
- Idstad, M., Ask, H., & Tambs, K. (2010). Mental disorder and caregiver burden in spouses: the Nord-Trøndelag health study. *BMC public health*, 10(1), 516-521. doi: 10.1186/1471-2458-10-516
- Jakobsen, E. S., & Severinsson, E. (2006). Parents' experiences of collaboration with community healthcare professionals. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 13, 498-505. doi: 10.1111/j.1365-2850.2006.00971.x
- Jayakumar, C., Jagadheesan, K., & Verma, A. (2002). Caregiver's burden: a comparison between obsessive compulsive disorder and schizophrenia. *Indian Journal of Psychiatry*, 44(4), 337-342.
- Jönsson, P. D., Skärsäter, I., Wijk, H., & Danielson, E. (2011). Experience of living with a family member with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20(1), 29-37. doi: 10.1111/j.1447-0349.2010.00704.x
- Jönsson, P. D., Wijk, H., Skärsäter, I., & Danielson, E. (2008). Persons living with bipolar disorder - their view of the illness and the future. *Issues in Mental Health Nursing*, 29(11), 1217-1236. doi: 10.1080/01612840802370764
- Karp, D. A., & Tanarugsachock, V. (2000). Mental illness, caregiving, and emotion management. *Qualitative Health Research*, 10(1), 6-25. doi: 10.1177/104973200129118219
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., & Major, F. (2003). *La pensée infirmière*. Québec, QC: Beauchemin.
- Knudsen, H. C., Vázquez-Barquero, J. L., Welcher, B., Gaite, L., Becker, T., Chisholm, D., . . . Thornicroft, G. (2000). Translation and cross-cultural adaptation of outcome measurements for schizophrenia. EPSILON Study 2. *The British Journal of Psychiatry*, 177(39), 8-14. doi: 10.1192/bjp.177.39.s8
- Lalande, A. (2002). Dictionnaire de philosophie. Paris, France: PUF.
- Leff, J. P., & Vaughn, C. (1985). *Expressed emotion in families: Its significance for mental illness*: Guilford Press New York.
- Leinonen, E., Korpisammal, L., Pulkkinen, L. M., & Pukuri, T. (2001). The comparison of burden between caregiving spouses of depressive and demented patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(4), 387-393. doi: 10.1002/gps.351
- Loos, F., & Bell, J. M. (1990). Circular questions: a family interviewing strategy. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 9(1), 46-53.
- Magne-Ingvar, U., & Öjehagen, A. (2005). Significant others of persons with mental health problems: the testing of a questionnaire on the burden of significant others. *Nordic Journal of Psychiatry*, 59(6), 441-447. doi: 10.1080/08039480500364841
- Malebranche, N., & Ehrenberg, S. (Eds.). (1993). *Abhandlung von der Natur und der Gnade*. Hamburg, Deutschland: F. Meiner.

- Manaï, D. (2010). Soins et respect de la volonté de la personne en fin de vie : droit suisse. *Droit de la santé : aspects nouveaux : rapports des contributeurs suisses aux Journées internationales Capitant 2009*.
- Manoukian, A. (2008). *La relation soignant-soigné*. Rueil Malmaison, France: Lamarre.
- Martens, L., & Addington, J. (2001). The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36(3), 128-133. doi: 10.1007/s001270050301
- McFarlane, W., & Lukens, E. (1994). Systems theory revisited: research on family expressed emotion and communication deviance. In H. P. Lefley & M. Wasow (Eds.), *Helping families cope with mental illness* (pp. 79-103). Langhorne, PA: Harwood Academic Publishers.
- Meijer, K., Schene, A., Koeter, M., Knudsen, H. C., Becker, T., Thornicroft, G., . . . Tansella, M. (2004). Needs for care of patients with schizophrenia and the consequences for their informal caregivers. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39(4), 251-258. doi: 10.1007/s00127-004-0737-5
- Membrado, M., Vézina, J., Andrieu, S., & Goulet, V. (2005). Définitions de l'aide : des experts aux "profanes". In S. Clément & J.-P. Lavoie (Eds.), *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec* (pp. 85-136). Ramonville Saint-Agne, France: Erès.
- Nolan, M. (2001). Working with family carers: towards a partnership approach. *Reviews in Clinical Gerontology*, 11(1), 91-97. doi: 10.1017/S0959259801011182
- OFS. (2009). Statistiques médicales des hôpitaux 2007 - tableaux standards - résultats définitifs *Actualités OFS 14 Santé* (Vol. 14). Neuchâtel, Suisse: Office Fédéral de la Statistique. Département de l'intérieur DSI.
- Oldridge, M. L., & Hughes, I. C. (1992). Psychological well-being in families with a member suffering from schizophrenia. An investigation into long-standing problems. *The British Journal of Psychiatry*, 161(2), 249-251. doi: 10.1192/bjp.161.2.249
- Pellegrino, E., & Thomasma, D. (1988). *For the patient's own good. The restoration of beneficence in health care*. New York, NY: Oxford University Press.
- Pennec, S. (1999). «Les aidants»: déconstruire une catégorisation sociale par trop généraliste: Formation, pédagogie, coordination. *Gérontologie et société*(89), 49-61.
- Pennec, S. (2002). La politique envers les personnes âgées dites dépendantes: providence des femmes et assignation à domicile. *Lien social et Politiques*(47).
- Pennec, S. (2004). La souffrance des proches : des ajustements négociés entre ses propres valeurs et normes de santé, celles de la famille et celles des professionnels. In F.-X. Schweyer, S. Pennec, G. Cresson & F. Bouchayer (Eds.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé* (pp. 237-260). Rennes, France: Editions ENSP.
- Pépin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (Eds.). (2010). *La pensée infirmière*. Montréal, QC: Chenelière Education.
- Perlick, D., Clarkin, J. F., Sirey, J., Raue, P., Greenfield, S., Struening, E., & Rosenheck, R. (1999). Burden experienced by care-givers of persons with bipolar affective disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 175(1), 56-62. doi: 10.1192/bjp.175.1.56

- Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F., & Suter, C. (2009). *Générations - structures et relations : rapport "générations en Suisse"*. Zürich, Suisse: Ed. Seismo.
- Perry, A. G., Heath, H. B. M., & Potter, P. A. (1995). *Potter and Perry's foundations in nursing theory and practice*. London, England: Mosby.
- Provencher, H., & Dorvil, H. (2001). Le soutien à un proche atteint de schizophrénie. Perspectives de l'aidant familial. In H. Dorvil & R. Mayer (Eds.), *Problèmes sociaux. Tome II. Etudes de cas et interventions sociales* (pp. 561-582). Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Ramos Cerqueira, A. T. A., Torres, A. R., Torresan, R. C., Negreiros, A. P. M., & Vitorino, C. N. (2008). Emotional burden in caregivers of patients with obsessive compulsive disorder. *Depression and Anxiety*, 25(12), 1020-1027. doi: 10.1002/da.20431
- Reine, G., Lançon, C., Avorio, A., Duplan, S., Simeoni, M. C., Aghababian, V., & Auquier, P. (2004). Comment mesurer la charge des aidants naturels de personnes souffrant de schizophrénie? *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 162(6), 453-461. doi: 10.1016/j.amp.2003.05.004
- Ricard, N., Bonin, J., & Ezer, H. (1999). Factors associated with burden in primary caregivers of mentally ill patients. *International Journal of Nursing Studies*, 36(1), 73-83. doi: 10.1016/S0020-7489(98)00060-1
- Roick, C., Heider, D., Bebbington, P. E., Angermeyer, M. C., Azorin, J. M., Brugha, T. S., . . . KORNFELD, Å. (2007). Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain. *The British Journal of Psychiatry*, 190(4), 333-338. doi: 10.1192/bjp.190.4.370
- Roick, C., Heider, D., Toumi, M., & Angermeyer, M. (2006). The impact of caregivers' characteristics, patients' conditions and regional differences on family burden in schizophrenia: a longitudinal analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114(5), 363-374. doi: 10.1111/j.1600-0447.2006.00797.x.
- Rose, L., Mallinson, R. K., & Walton-Moss, B. (2002). A grounded theory of families responding to mental illness. *Western Journal of Nursing Research*, 24(5), 516-536. doi: 10.1177/019394590202400505
- Rummel-Kluge, C., Pitschel-Walz, G., Bäuml, J., & Kissling, W. (2006). Psychoeducation in schizophrenia—results of a survey of all psychiatric institutions in Germany, Austria, and Switzerland. *Schizophrenia Bulletin*, 32(4), 765-775. doi: 0.1093/schbul/sb1006
- Saint-Arnaud, J. (2009). *L'éthique de la santé : guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*. Montréal, QC: Chenelière Education.
- Saunders, J. C. (2003). Families living with severe mental illness: a literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(2), 175-198. doi: 10.1080/01612840305301
- SBK–ASI. (2008). *L'éthique dans la pratique des soins*. Berne, Suisse: Association Suisse des Infirmières et des Infirmiers.
- Schene, A. H. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25(6), 289-297.

- Schene, A. H., Van Wijngaarden, B., & Koeter, M. W. J. (1998). Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophrenia Bulletin*, 24(4), 609-618.
- Skuz, K. (2009). *Dire la folie et (faire) devenir expert de la folie. Raisonnements et méthodes des sujets schizophrènes et de leurs proches pour acquérir des connaissances sur la folie dans le contexte de la polyphonie des savoirs à l'oeuvre dans les médias. Projet de thèse*. Université de Lausanne, Lausanne, Suisse.
- Small, N., Harrison, J., & Newell, R. (2010). Carer burden in schizophrenia : considerations for nursing practice. *Mental Health Practice*, 14(4), 22-25.
- Song, L.-Y., Biegel, D. E., & Milligan, S. E. (1997). *Predictors of depressive symptomatology among lower social class caregivers of persons with chronic mental illness* (Vol. 33). New York, NY: Springer.
- Stengård, E., Honkonen, T., Koivisto, A. M., & Salokangas, R. K. R. (2000). Satisfaction of caregivers of patients with schizophrenia in Finland. *Psychiatric Services*, 51(8), 1034-1039. doi: 10.1176/appi.ps.51.8.1034
- Stockmann, C. (2005). A literature review of the progress of the psychiatric nurse-patient relationship as described by Peplau. *Issues in Mental Health Nursing* 26(9), 911-919. doi: 10.1080/01612840500248197
- Struening, E. L., Stueve, A., Vine, P., Kreisman, D. E., Link, B. G., & Herman, D. B. (1995). Factors associated with grief and depressive symptoms in caregivers of people with serious mental illness. *Research in Community and Mental Health*, 8, 91-124.
- Szmukler, G. I., Burgess, P., Herrman, H., Bloch, S., Benson, A., & Colusa, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31(3), 137-148. doi: 10.1007/BF00785760
- Taiminen, T., Salokangas, R. K. R., Saarijärvi, S., Syvälahti, E., Niemi, H., Ahola, V., & Lehto, H. (2000). Symptom dimensions, social network, and caregiver burden in chronic schizophrenia. *Nordic Journal of Psychiatry*, 54(2), 121-125. doi: 10.1080/080394800427410
- Tang, V. W. K., Leung, S. K., & Lam, L. C. W. (2008). Clinical correlates of the caregiving experience for Chinese caregivers of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(9), 720-726. doi: 10.1007/s00127-008-0357-6
- Tessler, R., & Gamache, G. (1994). Continuity of care, residence, and family burden in Ohio. *The Milbank Quarterly*, 72(1), 149-169.
- Van Meijel, B., Van Der Gaag, M., Kahn, R., & Grypdonck, M. (2002). The practice of early recognition and early intervention to prevent psychotic relapse in patients with schizophrenia: an exploratory study. Part 1. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 9(3), 347-355.
- Van Wijngaarden, B., Koeter, M., Knapp, M., Tansella, M., Thornicroft, G., Vázquez-Barquero, J. L., & Schene, A. (2009). Caring for people with depression or with schizophrenia: are the consequences different? *Psychiatry Research*, 169(1), 62-69. doi: 10.1016/j.psychres.2008.06.013
- Van Wijngaarden, B., Schene, A., Koeter, M., Becker, T., Knapp, M., Knudsen, H. C., . . . Lasalvia, A. (2003). People with schizophrenia in five countries: conceptual similarities and intercultural differences in family caregiving. *Schizophrenia Bulletin*, 29(3), 573-586.
- Van Wijngaarden, B., Schene, A. H., Koeter, M., Vázquez-Barquero, J. L., Knudsen, H. C., Lasalvia, A., & McCrone, P. (2000). Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency

- and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire-European Version: EPSILON Study 4. *The British Journal of Psychiatry*, 177(39), 21-27. doi: 10.1192/bjp.177.39.s21
- Van Wijngaarden, B., Schene, A. H., & Koeter, M. W. J. (2004). Family caregiving in depression: impact on caregivers' daily life, distress, and help seeking. *Journal of Affective Disorders*, 81(3), 211-222. doi: 10.1016/S0165-0327(03)00168-X
- Veltman, A., Cameron, J. I., & Stewart, D. E. (2002). The Experience of Providing Care to Relatives With Chronic Mental Illness. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 190(2), 108-114.
- von Bueltzingsloewen, I. (2002). Les «aliénés» morts de faim dans les hopitaux psychiatriques français sous l'Occupation. *Vingtième siècle. Revue d'histoire*, 4(76), 99-115. doi: 10.3917/ving.076.0099
- Ward-Griffin, C., Schofield, R., Vos, S., & Coatsworth-Puspoky, R. (2005). Canadian families caring for members with mental illness: a vicious cycle. *Journal of Family Nursing*, 11(2), 140-161. doi: 10.1177/1074840705275464
- Wasserfallen, J. B., Stiefel, F., Clarke, S., & Crespo, A. (2004). Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins. *Bulletin des médecins suisses*, 85(32/33), 1701-1704.
- Waters, C. M. (1998). Actual and ideal professional support for African American family members. *Western Journal of Nursing Research*, 20(6), 745-764. doi: 10.1177/019394599802000606
- Williams, D. M. (Ed.). (1998). *Christian Gottfried Ehrenburg (1795-1876) : the man and his legacy : an edited volume arising from papers presented during a one day symposium at The Linnean Society of London, 14th December 1995*. London, England: The Linnean Society.
- Yura, H., & Torres, G. (1975). Today's conceptual frameworks within baccalaureate nursing programs. *NLN publications*(15-1558), 17.

Annexes

Annexe 1 : Avis de la Commission Ethique



Commission cantonale
d'éthique de la recherche
sur l'être humain
Rue César-Roux 19
1005 Lausanne

COPIE

Prof. R. Darioli
Président

Secrétariat
Tél. 021 314 5598/5601/8622
Fax 021 314 76 01
E-mail: secretariatcervd@unil.ch

Sous-Commission III
Président Prof. F. Stiefel
Tél. 021 314 02 34
E-mail: lila.vammacigno@chuv.ch

Prof. Ian Needham
Institut Universitaire de Formation et
de Recherche en Soins (IUFRS)
Rue César-Roux 19
1005 Lausanne

Lausanne, le 26 août 2011
FS/lv

Avis de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain

Monsieur,

Lors de sa séance du **22 août 2011**, la Commission a procédé à une évaluation approfondie de votre projet de recherche désigné ci-après :

Protocole 255/2011 : Mesure de l'impact de l'implication des proches aidants de patients hospitalisés dans une unité de soins psychiatriques aigus sur eux-même – Travail de Master de Mme Catherine Bigoni

Investigateur: Prof. Ian Needham, Institut Universitaire de Formation et de Recherche en Soins, Rue César-Roux 19, 1005 Lausanne

Cet avis est fondé sur l'examen des documents reçus le 30 juin 2011 et listés ci-après :

1. Lettre de motivation datée du 16 juin 2011
2. Formulaire de base, daté du 16.10.2011 et signé
3. Protocole du projet de recherche du 16.06.2011
4. CV du directeur de mémoire du 16.06.2011
5. CV de la co-requérante du 16.06.2011
6. Lettre d'autorisation de l'accès aux participants, responsables infirmiers et médicaux de la Fondation de Nant du 23.06.2011
7. Feuille d'informations aux patients du 16.06.2011
8. Feuille d'informations aux proches aidants du 16.06.2011
9. Feuille de consentement aux patients du 16.06.2011
10. Feuille de consentement aux proches aidants du 16.06.2011
11. Questionnaire d'évaluation de l'implication des proches aidants du 16.06.2011

Copie : Mme Catherine Bigoni, Etudiante Master, IUFRS, César-Roux 19, 1005 Lausanne

N° de réf. de la CER-VD 255/11 – Prof. Ian Needham

Composition de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain lors de la séance du 22 août 2011

Sous-Commission III

L'avis de la Commission cantonale (VD) d'éthique ayant siégé dans sa composition détaillée ci-après est valable, le quorum étant atteint (art. 32 de l'Ordonnance sur les essais cliniques de produits thérapeutiques du 17 octobre 2001).

			H	F	participe à l'avis	
	Nom, prénom	Profession, titre			oui	non
Présidence	Stiefel Friedrich	Professeur ordinaire	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Membres	Benaroyo Lazare	Professeur associé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	Camus Didier	Infirmier spécialisé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Crespo Alberto	Juriste	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	Eap Chin Bin	Professeur associé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Guignard Philippe	Médecin	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Martinuz Marco	Chef de projet	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Maulaz Elisabeth	Psychologue associée	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Pierrehumbert Blaise	Psychologue	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	Poltier Hugues	Philosophe	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Radziwill Alexander	Médecin associé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Membre compétent en biométrie	Eap Chin Bin	Professeur associé	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

N° de réf. de la CER-VD 255/11 – Prof. Ian Needham

Type de procédure:

☒ procédure ordinaire ☐ procédure simplifiée ☐ ré-évaluation

La Commission arrête l'avis suivant:

☐ positif¹

☒ avis conditionnel² (conditions à remplir avant approbation)

- ☐ Les documents révisés seront réévalués en procédure ordinaire (nombre de copies: 13)
☒ Révision des documents et information écrite à la Commission d'éthique (nombre de copies: 1)

☐ négatif³ (motivé)

☐ avis justifié de ne pas entrer en matière⁴

¹ L'étude peut être soumise aux autorités fédérales compétentes (Swissmedic / OFSP / OFEFP) pour notification. L'étude peut être entreprise (s'il s'agit d'une étude non régle par la Loi sur les produits thérapeutiques, la Loi sur la transplantation, la Loi relative à la recherche sur les cellules souches ou l'Ordonnance sur la radioprotection).

² Les documents concernés doivent être révisés avant soumission à la Commission d'éthique. L'étude ne peut ni débiter ni être notifiée avant d'avoir obtenu l'avis positif de la Commission d'éthique.

³ Dans sa forme actuelle, l'étude ne peut pas être mise en route.

⁴ La CE n'est légalement pas compétente pour évaluer cette étude. Soit une autre CE est habilitée à l'évaluer, soit l'étude ne nécessite pas d'approbation par une CE.

CONDITIONS

A. PROTOCOLE

Commentaires/questions/recommandations

- Sous Objectif de l'étude, supprimer « le seront pour la postérité ».

Feuille d'information et de consentement :

- Etablir des feuilles d'information et de consentement différentes pour le patient et pour le proche aidant (p.ex. il n'y a pas de suivi médical pour le proche aidant) et clarifier les formulations.

B. FEUILLE D'INFORMATION

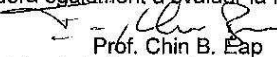
- Etablir une feuille d'information adressée au patient.
- Feuille d'information aux proches aidants :
Sous Déroulement de l'étude, mentionner la durée nécessaire pour remplir le questionnaire.

C. FEUILLE DE CONSENTEMENT

- Ajouter « J'accepte qu'une fois mon consentement donné, je ne peux plus intervenir sur le consentement ou non de mon proche aidant. Si je revenais sur mon consentement, les données récoltées jusque-là seront conservées pour l'étude. ».

Réponse à la Commission cantonale d'éthique

Nous vous remercions de bien vouloir nous renvoyer une version corrigée de votre texte dans laquelle les changements seront indiqués en gras, en indiquant au bas de chaque page de tous les documents "Version modifiée du ...". Une réponse point par point à nos questions dans une lettre séparée nous aidera également à évaluer la nouvelle version.
 FS/IV


 Prof. Chin B. Eap
 Vice-Président de la Sous-Commission III



Arbeitsgemeinschaft der Schweizerischen Forschungs-Ethikkommissionen für klinische Versuche
Communauté de travail des Commissions d'éthique de la recherche en Suisse

Commission cantonale
d'éthique de la recherche
sur l'être humain
Rue César-Roux 19
1005 Lausanne

COPIE

Prof. R. Darioli
Président

Secrétariat
Tél. 021 314 5598/5601/8622
Fax 021 314 76 01
E-mail: secretariatcervd@unil.ch

Sous-Commission III
Président Prof. F. Stiefel
Tél. 021 314 02 34
E-mail: lila.yammacigno@chuv.ch

Prof. Ian Needham
Institut Universitaire de Formation et
de Recherche en Soins (IUFRS)
Rue César-Roux 19
1005 Lausanne

Lausanne, le 23 septembre 2011
FS/lv

Avis de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain

Monsieur,

Après réception des réponses à nos questions du 22 août 2011, ainsi que des documents révisés et désignés ci-après, la CE vous fait part de son avis :

Protocole 255/2011 : Mesure de l'impact de l'implication des proches aidants de patients hospitalisés dans une unité de soins psychiatriques aigus sur eux-même – Travail de Master de Mme Catherine Bigoni

Investigateur responsable:

Prof. Ian Needham, Institut Universitaire de Formation et Recherche en Soins (IUFRS), Rue César-Roux 19, 1005 Lausanne

Cet avis est fondé sur l'examen des documents reçus le 15 septembre 2011:

1. Consentement écrit du patient ou de la patiente, version du 13.09.2011
2. Feuille d'information aux proches aidants, version du 13.09.2011
3. Formulaire de base, version du 13.09.2011
4. Feuille d'information aux proches aidants, version du 13.09.2011
5. Protocole de recherche en français,

Copie : Mme Catherine Bigoni, Etudiante Master, IUFRS, César-Roux 19, 1005 Lausanne

Copie : Mme Anne-Sylvie Fontannaz, Pharmacien cantonal, Service de la santé publique, Rue Cité-Devant 11, 1014 Lausanne

Type de procédure:

- ☒ procédure ordinaire ☐ ré-évaluation ☐ procédure ordinaire CED
☐ procédure simplifiée ☐ Avis présidentiel ☐ Avis présidentiel CEL

La Commission arrête l'avis suivant:

- ☒ **positif¹**
☐ **avis conditionnel²** (conditions à remplir avant approbation)
 ☐ Les documents révisés seront réévalués en procédure ordinaire (nombre de copies: 13)
 ☐ Révision des documents et information écrite à la Commission d'éthique (nombre de copies: 1)
☐ **négatif³** (motivé)
☐ **avis justifié de ne pas entrer en matière⁴**

signifie

¹ L'étude peut être soumise aux autorités fédérales compétentes (Swissmedic / OFSP / OFEFP) pour notification. L'étude peut être entreprise (s'il s'agit d'une étude non régle par la Loi sur les produits thérapeutiques, la Loi sur la transplantation, la Loi relative à la recherche sur les cellules souches ou l'Ordonnance sur la radioprotection).

² Les documents concernés doivent être révisés avant soumission à la Commission d'éthique.

L'étude ne peut ni débiter ni être notifiée avant d'avoir obtenu l'avis positif de la Commission d'éthique.

³ Dans sa forme actuelle, l'étude ne peut pas être mise en route.

⁴ La CE n'est légalement pas compétente pour évaluer cette étude. Soit une autre CE est habilitée à l'évaluer, soit l'étude ne nécessite pas d'approbation par une CE.

Pour mémoire : Obligations de l'investigateur(trice)

- Devoir de signaler :
 - immédiatement tout événement indésirable grave (serious adverse events)
 - toute information devenant disponible au cours de l'essai et ayant des conséquences directes pour la sécurité des sujets et la poursuite de l'essai
 - toute modification du protocole
 - la fin ou l'arrêt prématuré de l'essai.
- Rapport intermédiaire : une fois par année (cf page 3).
- Notification d'essais de médicaments auprès de Swissmedic et de dispositifs médicaux auprès de l'OFSP (en cas d'étude sponsorisée, cette tâche incombe au promoteur).
- Rapport final (cf page 4).

Remarques :

- La CE atteste qu'elle accomplit son travail conformément aux recommandations ICH-GCP.
- Veuillez SVP surligner les modifications apportées au document.
- Droit de recours dans le cadre de la Commission d'éthique.
- L'avis s'applique également aux autres investigateurs(trices) mentionné(e)s dans la demande d'évaluation qui travaillant dans des sites de recherche relevant du champ de compétence de la CE (doivent figurer sur une liste séparée).


 Prof. Friedrich Stiefel
 Président de la Sous-Commission III

Annexe 2 : Formulaire de consentement pour les patients

Consentement écrit du patient ou de la patiente à la participation de l'étude clinique

Titre : Mesure de l'impact de l'implication des proches aidants de patients hospitalisés dans une unité de soins psychiatriques aigus sur eux-mêmes.

Collaboratrices scientifiques : Catherine Bigoni, étudiante au master en sciences infirmières (Université de Lausanne), sous la direction de Professeur Ian Needham.

- Je déclare avoir été informé-e oralement et par écrit des objectifs et du déroulement de l'étude par le collaborateur scientifique.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite aux patients qui m'a été remise sur l'étude précitée. Je comprends la nature et les avantages de ma participation à l'étude ainsi que les inconvénients. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette étude. Je conserve l'information écrite aux patients et reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- Je sais que les données de cette étude seront transmises que sous une forme anonyme à des institutions externes, à des fins de recherche. J'accepte que les collaboratrices scientifiques, la directrice de l'étude et les autorités de la Commission d'éthique cantonale puissent consulter mes données brutes afin de procéder à des examens et à des contrôles, à condition toutefois que leur confidentialité soit strictement assurée.
- Je prends part de façon totalement volontaire à cette étude. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette étude, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit dans mon suivi médical ultérieur.
- J'accepte qu'une fois mon consentement donné, je ne peux plus intervenir sur le consentement ou non de mon proche aidant. Si je revenais sur mon consentement, les données récoltées jusque-là seront conservées pour l'étude.
- Je confirme par ma signature que je suis d'accord de participer à cette étude.

Lieu et date : _____

Lieu et date : _____

Signature de la collaboratrice scientifique :

Signature du Patient :

Annexe 3 : Formulaire de consentement pour les proches aidants

Consentement écrit du proche aidant à la participation de l'étude clinique

Titre : Mesure de l'impact de l'implication des proches aidants de patients hospitalisés dans une unité de soins psychiatriques aigus sur eux-mêmes.

Collaboratrices scientifiques : Catherine Bigoni, étudiante au master en sciences infirmières (Université de Lausanne), sous la direction de Professeur Ian Needham.

- Je déclare avoir été informé-e oralement et par écrit des objectifs et du déroulement de l'étude par le collaborateur scientifique.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite aux proches aidants qui m'a été remise sur l'étude précitée. Je comprends la nature et les avantages de ma participation à l'étude ainsi que les inconvénients. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette étude. Je conserve l'information écrite aux patients et reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- Je sais que les données de cette étude seront transmises que sous une forme anonyme à des institutions externes, à des fins de recherche. J'accepte que les collaboratrices scientifiques, la directrice de l'étude et les autorités de la Commission d'éthique cantonale puissent consulter mes données brutes afin de procéder à des examens et à des contrôles, à condition toutefois que leur confidentialité soit strictement assurée.
- Je prends part de façon totalement volontaire à cette étude. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette étude, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit dans mon suivi médical ultérieur.
- J'accepte qu'une fois mon consentement signé, je ne peux retirer mes données de la recherche.
- Je confirme par ma signature que je suis d'accord de participer à cette étude.

Lieu et date : _____

Lieu et date : _____

Signature de la collaboratrice scientifique :

Signature du Proche aidant :

Annexe 4 : Information aux patients

Feuille d'information aux patients

Titre de l'étude

Mesure de l'impact de l'implication des proches aidants de patients hospitalisés dans une unité de soins psychiatriques aigus sur eux-mêmes

Investigatrice

Catherine Bigoni, infirmière, étudiante au master en sciences infirmières (Université de Lausanne/IUFRS), sous la direction de Dr. Ian Needham, Professeur invité à l'IUFRS, Lausanne

Madame, Monsieur,

Vous êtes hospitalisé dans une unité de soins psychiatriques aigus et vous avez accepté de participer volontairement à l'étude susnommée.

Cette étude est menée dans le cadre de la formation de master en science infirmières à l'Université de Lausanne; la chercheuse est une infirmière diplômée ayant plusieurs années d'expérience dans le domaine des soins psychiatriques aigus.

La présente notice a pour but de vous fournir des informations sur les objectifs et le déroulement de l'étude. Veuillez lire attentivement les informations suivantes et n'hésitez pas à contacter la chercheuse pour toute question éventuelle.

Introduction

La question de l'impact de l'implication des proches aidants sur eux-mêmes, en psychiatrie adulte devient un élément qui mérite toute l'attention des sciences infirmières. Les proches aidants réclament souvent une plus grande attention de la part des soignants et il devient nécessaire de trouver des stratégies de soins pour ces proches. Leur soutien est indispensable pour le patient hospitalisé en psychiatrie et souvent, il permet à celui-ci de retrouver un équilibre plus confortable et ainsi d'améliorer leur état de santé.

Objectif de l'étude

Les objectifs liés à cette recherche sont de proposer des interventions et un accueil adapté aux proches aidants de patients hospitalisés dans une unité de psychiatrie aigue ne seront peut-être pas utiles aux personnes ayant participé à cette étude mais participeront à augmenter la qualité des soins dans l'institution.

Déroulement de l'étude

A partir de la signature de votre consentement à participer à l'étude, vous désignerez au soignant qui est votre proche aidant. Cette personne sera contactée par le soignant et recevra un questionnaire à remplir. Vous n'aurez aucune information du soignant sur le questionnaire rempli par votre proche aidant.

Bénéfices et inconvénients

Vous ne retirerez personnellement pas de bénéfice de votre participation à cette étude. De même vous ne subirez pas d'inconvénients.

Votre participation contribuera à mieux comprendre quels est l'impact de l'implication des proches aidants de patients hospitalisés dans une unité de psychiatriques aigus sur eux-mêmes.

Vos droits

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et vous disposerez d'un délai suffisant pour faire votre choix. Vous êtes libre d'interrompre votre participation à l'étude à tout moment sans devoir vous justifier et sans que cela ne vous nuise.

Confidentialité et protection des données

Aucune donnée personnelle vous concernant ne sera recueillie pendant l'étude. Toutes les données pourront être communiquées à la directrice de l'étude et à des spécialistes de façon anonyme pour l'analyse scientifique et ceci en accord avec les lois en vigueur. Les personnes autorisées à vérifier les données sont tenues à une stricte confidentialité et au respect des lois sur la protection des données.

Personne de contact

Pour toutes questions supplémentaires concernant cette étude, veuillez contacter la chercheuse, Mme Bigoni Catherine, 078/760.45.48 au cbigoni@hecvsante.ch.

Annexe 5 : Information aux proches aidants

Feuille d'information aux proches aidants

Titre de l'étude

Mesure de l'impact de l'implication des proches aidants de patients hospitalisés dans une unité de soins psychiatriques aigus sur eux-mêmes

Investigatrice

Catherine Bigoni, infirmière, étudiante au master en sciences infirmières (Université de Lausanne/IUFRS), sous la direction de Dr. Ian Needham, Professeur invité à l'IUFRS, Lausanne

Madame, Monsieur,

Vous êtes le proche aidant d'un patient hospitalisé dans une unité de soins psychiatriques aigus et vous avez accepté de participer volontairement à l'étude susnommée.

Cette étude est menée dans le cadre de la formation de master en science infirmières à l'Université de Lausanne; la chercheuse est une infirmière diplômée ayant plusieurs années d'expérience dans le domaine des soins psychiatriques aigus.

La présente notice a pour but de vous fournir des informations sur les objectifs et le déroulement de l'étude. Veuillez lire attentivement les informations suivantes et n'hésitez pas à contacter la chercheuse pour toute question éventuelle.

Introduction

La question du l'impact de l'implication des proches aidants sur eux-mêmes, en psychiatrie adulte devient un élément qui mérite toute l'attention des sciences infirmières. Ce phénomène a davantage été étudié pour les patients inscrits dans un programme de réhabilitation, mais très peu pendant la période aiguë de la maladie. Il devient nécessaire de trouver des stratégies de soins efficaces pour ces proches car sans leur collaboration l'état de santé du patient souffrant de troubles psychiques se détériore et nécessite des ré-hospitalisations très pénibles pour le patient, coûteuses pour l'économie familiale et le système de santé. La responsabilité déléguée aux proches aidants est de plus en plus lourde et complexe et les contraint à assumer différents rôles auparavant attribués au personnel soignant, qui s'ajoutent à leurs autres obligations familiales et professionnelles.

Objectif de l'étude

Les objectifs liés à cette recherche sont de proposer des interventions et un accueil adapté aux proches aidants de patients hospitalisés dans une unité de psychiatrie aigue ne seront peut-être pas utiles aux personnes ayant participé à cette étude mais le seront pour la postérité.

Déroulement de l'étude

A partir de la signature de votre consentement à participer à l'étude, vous recevrez un questionnaire. Vous pouvez remplir ce questionnaire seul, par téléphone ou avec l'aide de la chercheuse, selon votre choix. Si vous choisissez de ne pas le remplir seul, dites-le à un infirmier du service et la chercheuse organisera avec vous la modalité qui vous convient le mieux.

Le temps de remplissage du questionnaire est évalué à 30 minutes. Il est nécessaire de traiter toutes les questions afin d'assurer sa validité.

Bénéfices et inconvénients

Cette étude étant descriptive et observationnelle, vous ne retirerez personnellement pas de bénéfice de votre participation à cette étude. De même vous ne subirez pas d'inconvénients, mis à part le temps de remplissage.

Votre participation contribuera à mieux comprendre quels est le fardeau de patients hospitalisés dans une unité de psychiatriques aigus.

Vos droits

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et vous disposerez d'un délai suffisant pour faire votre choix. Vous êtes libre d'interrompre votre participation à l'étude à tout moment sans devoir vous justifier et sans que cela ne vous nuise.

Confidentialité et protection des données

Aucune donnée personnelle vous concernant ne sera recueillie pendant l'étude. Toutes les données pourront être communiquées à la directrice de l'étude et à des spécialistes de façon anonyme pour l'analyse scientifique et ceci en accord avec les lois en vigueur. Afin de vérifier les données, des représentants autorisés du promoteur de l'étude et des autorités réglementaires ainsi que les membres de la commission d'éthique pourront être amenés à consulter les données brutes de cette recherche. Ces personnes s'assureront du bon niveau de qualité des données recueillies et du déroulement correct de l'étude.

Les personnes autorisées à vérifier les données sont tenues à une stricte confidentialité et au respect des lois sur la protection des données.

Personne de contact

Pour toutes questions supplémentaires concernant cette étude, veuillez contacter la chercheuse, Mme Bigoni Catherine, 078/760.45.48 au cbigoni@hecvsante.ch.

Annexe 6 : IEQ

Introduction

Dans le domaine des soins psychiatriques, l'attention s'est presque exclusivement concentrée sur les patients eux-mêmes. Ces dernières années, cependant, une préoccupation plus grande s'est exprimée vis-à-vis des familles des patients, de leurs amis et des autres personnes impliquées DANS leur environnement immédiat.

Vous êtes vous-même impliqué(e) auprès d'une personne qui présente des problèmes de santé mentale. Ce questionnaire a été conçu pour évaluer les conséquences qu'une telle situation peut avoir pour vous personnellement.

Vous remarquerez que nous utilisons le mot **personne**. Par ce mot, nous entendons la personne qui souffre de problèmes mentaux.

Pour remplir le questionnaire :

Une seule réponse doit être donnée à chaque question, veuillez donc ne cocher qu'une seule case par question. Dans certains cas, cependant, nous vous demanderons quelques renseignements complémentaires, votre âge par exemple.

Il est parfaitement possible que certaines questions ne vous concernent pas vous en particulier. Le questionnaire indiquera précisément quelles sont les questions auxquelles vous pouvez ne pas répondre et à quelle question vous devrez alors reprendre le questionnaire.

Il est possible que votre implication auprès d'une personne présentant des problèmes de santé mentale remonte à plusieurs années déjà. Il est cependant important que vous sachiez que ce questionnaire s'intéresse uniquement à la situation présente. La plupart des questions portent donc sur votre expérience au cours des **quatre dernières semaines**, avec néanmoins quelques questions sur votre expérience à long terme. Les questions sont formulées de telle sorte qu'il n'y aura pas d'ambiguïté à ce sujet.

Toutes les informations données dans ce questionnaire seront anonymes et confidentielles. Si toutefois vous ne souhaitez pas répondre à certaines questions, nous respecterons naturellement votre décision, mais nous souhaiterions alors que vous nous le précisiez expressément.

Veuillez répondre à chaque question l'une après l'autre. Prenez votre temps et souvenez-vous que vos réponses aux questions ne sont ni bonnes ni mauvaises. Ce qui compte, c'est que vos réponses reflètent réellement votre expérience personnelle.

Jour Mois Année __/__/____
Date d'aujourd'hui

Avant de passer à la question de votre implication, nous souhaiterions d'abord avoir quelques renseignements sur vous-même et sur votre relation avec la personne.

1. Quel âge avez-vous?

J'ai ____ ans.

2. De quel sexe êtes-vous?

- ☐ Masculin
☐ féminin

3. Quel est votre niveau d'étude/de formation?

Terminé (veuillez préciser)

- ☐ oui
☐ non

.....
.....
.....
.....

4. Quel est l'âge de la personne? La personne a ____ ans.

5. De quel sexe est la personne?

- ☐ masculin
☐ féminin

6. En quelle année les problèmes de santé mentale de la personne ont-ils débuté? C'était en
19__

7. La personne bénéficie-t-elle actuellement d'une aide pour ses problèmes de santé mentale?

- ☐ je ne sais pas
- ☐ non, aucune aide
- ☐ oui, de la part du médecin généraliste/médecin de famille ou d'une assistante sociale
- ☐ oui, en ambulatoire
- ☐ oui, dans une clinique psychiatrique de jour
- ☐ oui, dans un hôpital psychiatrique ou dans le service de psychiatrie d'un hôpital généraliste
- ☐ oui, elle vit en milieu protégé
- ☐ oui, autre (veuillez préciser)

8. Quelle est votre relation avec la personne?

Je suis son/sa

- ☐ mère/père (y compris parents adoptifs ou beaux-parents) a
- ☐ fille/fils
- ☐ sœur/frère
- ☐ autre parent
- ☐ épouse/époux ou petit(e) ami(e)
- ☐ ami(e)
- ☐ voisin(e)
- ☐ collègue/camarade d'études
- ☐ autre (veuillez préciser).....

9. Quelle est votre situation maritale?

- ☐ célibataire
- ☐ marié(e)/en concubinage
- ☐ divorcé(e)
- ☐ veuf(ve)

10. Vivez-vous seul(e)

- ☐ je vis seul(e) (**PASSEZ A LA QUESTION 14**)

- ☐ je vis avec mon époux(se)/compagnon et/ou mes enfants
- ☐ je vis avec mes parents et/ou mes frères/sœurs
- ☐ je vis avec d'autres parents
- ☐ je vis avec des amis
- ☐ autre (veuillez préciser).....

11. Combien y a-t-il de personnes, y compris vous, dans votre foyer?

Mon foyer compte ____ (nombre) personnes

12. La personne qui présente des problèmes de santé mentale fait-elle partie de ce foyer?

- ☐ non
- ☐ oui

13. Combien de jours avez-vous vécu avec la personne, à la même adresse, au cours des quatre dernières semaines ?

- ☐ aucun
- ☐ quelques uns, et plus précisément ____ (nombre) jours
- ☐ les quatre semaines entières

14. Quel est le revenu **net** approximatif de la famille (salaires/honoraires, prestations sociales, retraites, etc.)

- ☐ moins de 3000 Francs par mois
- ☐ de 3000 à 6000 Francs net par mois
- ☐ de 6000 à 9000 Francs net par mois
- ☐ de 9000 à 12000 Francs net par mois
- ☐ de 12000 à 15000 Francs net par mois
- ☐ plus de 15000 Francs net par mois

15. Quelle a été, **par semaine**, la durée moyenne de vos contacts directs ou téléphoniques avec la personne au cours des quatre dernières semaines?

- ☐ moins d'une heure par semaine (**VEUILLEZ PASSER A LA QUESTION 37**)
- ☐ de 1 à 4 heures par semaine
- ☐ de 5 à 8 heures par semaine
- ☐ de 9 à 16 heures par semaine
- ☐ de 17 à 32 heures par semaine
- ☐ plus de 32 heures par semaine

Les questions qui suivent concernent l'attention et les soins que vous avez portés à la personne au cours des quatre dernières semaines.

16. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines avez-vous **pressé** la personne de prendre soin d'elle-même (par exemple, se laver, se baigner, se brosser les dents, s'habiller, se coiffer, etc.)

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

17. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines avez-vous **aidé** la personne à prendre soin d'elle-même (par ex. se laver, se baigner, se brosser les dents, s'habiller, se coiffer, etc.)?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours
- ☐

18. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines avez-vous **pressé** la personne de manger suffisamment?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

19. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines avez-vous **pressé** la personne de pratiquer telle ou telle activité (par ex. aller se promener, bavarder, s'adonner à ses passe-temps, accomplir les tâches ménagères)?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

20. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines avez-vous **accompagné** la personne dans une activité extérieure parce qu'elle n'osait pas y aller toute seule?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

21. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines vous êtes-vous **assuré(e)** que la personne avait bien pris les médicaments qu'elle devait prendre? sans objet : la personne ne prend pas de médicaments

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

22. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines avez-vous **empêché** la personne de commettre des actes dangereux (par ex. mettre le feu à quelque chose, laisser le gaz ouvert, oublier d'éteindre une cigarette, etc.)?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

23. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines avez-vous **empêché** la personne de se faire du mal à elle-même (par ex. se couper, prendre trop de médicaments, se brûler, tenter de se suicider, etc.)?

- ☐ Jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

24. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines vous êtes-vous **assuré(e)** que la personne dormait suffisamment?

- ☐ Jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

25. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines avez-vous **empêché** la personne de boire trop d'alcool?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

26. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines avez-vous **empêché** la personne de prendre des substances toxiques?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

27. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines avez-vous accompli des tâches normalement effectuées par la personne (tâches ménagères, comptes, courses, cuisine, etc.)?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

28. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines avez-vous **pressé** la personne de se lever le matin?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ presque) toujours

29. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines la personne vous a-t-elle dérangé dans votre sommeil?

- ☐ Jamais

- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

Les questions qui suivent concernent l'atmosphère entre vous et la personne au cours des quatre dernières semaines.

30. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines l'atmosphère a-t-elle été tendue entre vous deux, en raison du comportement de la personne?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

31. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines la personne a-t-elle provoqué une querelle ?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

32. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines avez-vous été ennuyé(e) par le comportement de la personne?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

33. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines avez-vous entendu dire par d'autres qu'ils avaient été ennuyés par le comportement de la personne?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement

- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

34. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines vous êtes-vous senti(e) menacé(e) par la personne?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

35. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines avez-vous pensé déménager, en raison du comportement de la personne?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

36. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines avez-vous pu mener à bien vos propres activités et vous consacrer à vos propres centres d'intérêt (par ex. travail, école, passe-temps, sport, visites à la famille ou aux amis)?

- ☐ Jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

Les questions qui suivent concernent les inquiétudes qui peuvent être associées à l'implication auprès d'une personne qui présente des problèmes de santé mentale.

37. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines vous êtes-vous inquiété(e) quant à la sécurité de la personne?

- ☐ jamais

- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

38. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines vous êtes-vous inquiété(e) quant à la nature de l'aide/du traitement reçu par la personne?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

39. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines vous êtes-vous inquiété(e) quant à l'état de santé général de la personne?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

40. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines vous êtes-vous inquiété(e) pour savoir comment la personne pourrait s'en sortir financièrement si vous n'étiez plus en mesure de l'aider?

- ☐ Jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

41. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines vous êtes-vous inquiété(e) quant à l'avenir de la personne?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

42. Combien de fois au cours des quatre dernières semaines vous êtes-vous inquiété(e) quant à votre propre avenir?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

43. Dans quelle mesure les problèmes de santé mentale de la personne ont-ils été une charge pour vous au cours des quatre dernières semaines ?

- ☐ aucune
- ☐ légère
- ☐ assez lourde
- ☐ lourde
- ☐ très lourde

44. Vous êtes-vous habitué à l'idée que la personne avait des problèmes de santé mentale?

- ☐ non
- ☐ un peu
- ☐ plus ou moins
- ☐ beaucoup
- ☐ complètement

45. Combien de fois vous êtes-vous senti(e) capable de faire face aux problèmes de santé mentale de la personne?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ régulièrement
- ☐ souvent
- ☐ (presque) toujours

46. Votre relation avec la personne a-t-elle changé **depuis le début** de ses problèmes de santé mentale?

- ☐ non

- ☐ un peu
- ☐ plus ou moins
- ☐ beaucoup
- ☐ énormément

Les questions qui suivent concernent les conséquences financières possibles, pour vous et votre foyer, résultant des problèmes de santé mentale de la personne.

- ☐ oui
- ☐ non

47. Assistance professionnelle pour une raison ou une autre

48. Dommages causés par la personne

49. Dépenses importantes effectuées par la personne

50. Frais de transport de la personne

51. Médicaments pour la personne

52. Paiement des dettes contractées par la personne

53. Autres frais (veuillez préciser)

.....

.....

54. Si vous additionnez tous les frais que vous a occasionnés la personne au cours des quatre dernières semaines, à quel montant total arrivez-vous?

- ☐ moins de 300 Francs
- ☐ de 300 à 600 Francs
- ☐ de 600 à 1500 Francs
- ☐ de 1500 à 3000 Francs plus
- ☐ de 3000 Francs

L'implication auprès d'une personne qui présente des problèmes de santé mentale peut parfois représenter une telle tension que vous développez vous-même des problèmes de santé physique et/ou mentale.

Avez-vous ressenti l'un ou l'autre des problèmes suivants ***au cours des quatre dernières semaines?***

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ souvent

55. Maux de tête

56. Douleurs musculaires

57. Manque d'appétit

58. Insomnie

59. Tension nerveuse

60. Dépression

61. Irrascibilité

62. Fatigue extrême

Si vous n'avez coché aucune des réponses aux questions 55 à 62 (comprises), VEUILLEZ PASSER A LA QUESTION 66.

Si vous avez coché une ou plusieurs des réponses aux questions 55 à 62 (comprises), VEUILLEZ PASSER A LA QUESTION 63.

63. Recevez-vous une aide de la part de votre médecin généraliste/médecin de famille pour l'un ou l'autre de ces problèmes?

- ☐ non
- ☐ oui

64. Recevez-vous une aide de la part d'une assistante sociale, d'un psychologue, d'un psychiatre ou d'une structure de ville pour l'un ou l'autre de ces problèmes?

- ☐ non
- ☐ oui

65. Prenez-vous des médicaments pour ces problèmes?

- ☐ non
- ☐ oui

Si un père ou une mère présente des problèmes de santé mentale, cela peut avoir des conséquences pour les enfants.

66. La personne qui présente des problèmes de santé mentale a-t-elle des enfants (y compris enfants adoptifs et beaux-fils/belles-filles)?

- ☐ non (**VEUILLEZ PASSER A LA QUESTION 77**)
- ☐ oui, ____ (N°) enfants.

67. La personne a-t-elle des enfants âgés de moins de 16 ans ?

- ☐ non (**VEUILLEZ PASSER A LA QUESTION 77**)

oui, ____ (N°) enfants âgés de moins de 16 ans.

Combien de fois au cours des quatre dernières semaines l'enfant ou les enfants de la personne a-t-il (ont-ils) ?

- ☐ jamais
- ☐ parfois
- ☐ souvent

68. présenté une diminution de l'appétit

69. été insomniaque(s) la nuit

70. été moins attentif(s) à l'école

71. eu peur de leur son (leur) père/mère

72. manqué l'école

73. eu un comportement difficile

74. joué moins souvent avec ses (leurs) amis

75. eu honte de son (leur) père/ sa (leur) mère

76. dû rester chez des voisins, des parents ou des amis.

77. Les questions à choix multiple ne permettent pas toujours de traduire l'ensemble de ce que vous avez vécu avec la personne. Vous pouvez, si vous le souhaitez, ajouter tout commentaire qui vous semblera pertinent dans l'espace laissé à cet effet ci-dessous. Commentaires :

Il est important, pour la conduite de cette étude, que vous répondiez à toutes les questions.

Veillez donc vérifier attentivement que vous n'avez oublié aucune question. Veillez également accepter nos plus sincères remerciements pour votre aide et votre coopération.

Annexe 7 : Information IEQ

Involvement Evaluation Questionnaire

General information

Introduction

The Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ) has been developed to measure the consequences of psychiatric disorders for relatives of patients, friends or others involved. So far the scale has been used in samples of relatives of patients with schizophrenia, depression and mixed psychiatric disorders. In this document you will find information about the content, the scale structure and the psychometrics of the IEQ.

Content

The IEQ consists of seven modules:

1. Sociodemographics of patient and family (item# 1-15)
2. Caregiving consequences of psychiatric disorders (item# 16-46)
3. Extra financial expenses (item# 47-54)
4. General Health Questionnaire 12 (item# 55-66)
5. Professional help for patient's relative (item# 67-69)
6. Consequences for patient's children (item# 70-80)
7. Open question for remarks and additions (item# 81)

Module 2 is the IEQ core module. The items refer to all kinds of encouragement and care the caregiver has to provide to the patient, supervision on patient's dangerous behaviors, interpersonal problems between patient and caregiver, caregiver's worrying, and caregiver's coping and subjective burden. All items are scored on a five point Likert scale (0 = never, 1 = sometimes, 2 = regularly, 3 = often, 4 = always). The time frame is the foregoing four weeks.

The IEQ can be completed by any caregiver, but to complete all IEQ items it is necessary that during the past four weeks the caregiver and patient had at least one hour per week contact in person or by telephone. Caregivers with less than one hour contact per week must skip the items that refer to actual help and encouragement. In the appendix the IEQ core items are presented.

Because of its modular composition users can decide for themselves what information they want to collect. The core IEQ module should, however, always be included in full, in order to compute scales scores.

It takes about 20 - 25 minutes to complete all seven modules.

Conditions for use

The IEQ can be used freely, there are no costs involved. In order to monitor the use of the IEQ and the further development of the questionnaire we would like to be informed. In case of translations please first contact us.

Translations

The IEQ is available in Arab, Chinese, Danish, Dutch, English, Finnish, French, German, Italian, Polish, Portuguese, Spanish, Malayan, Greek, Tembuka, Swedish, and Swiss.

Scoring and scales

The IEQ can be used both as a research and clinical instrument. Dependent on use in research or clinical settings, two scoring algorithms were developed.

In case of research use the core module item scores can be summarised in four subscales and a sumscore:

Subscale	N items	Item# in scale	Score ranges	Cronbach's α	Intra Class Correlations
Tension	9	29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 42, 43	0-36	.81	.89
Supervision	6	22, 23, 24, 25, 26, 29	0-24	.77	.83
Worrying	6	37, 38, 39, 40, 41, 43	0-24	.84	.84
Urging	8	16, 17, 18, 19, 20, 21, 27, 28	0-32	.79	.89
Sumscore	27 ¹⁾	16 to 35, 37 to 43	0-108	.90	.90

¹⁾ items 29 and 43 are used in more than one scale. This means that the total score must be computed from the separate 27 items and not by just adding up the four subscales.

In case of clinical use, where average scale scores are not very easy to interpret, an alternative scoring procedure can be followed. Item scores are dichotomised to 0 (= 'never' or 'sometimes') and 1 (= 'regularly', 'often' or 'always'). The relationship between the Likert scale and the dichotomised scale, therefore, is as follows:

5-point Likert scale: 0 1 2 3 4

Dichotomised scale: 0 0 1 1 1

The ranges of the dichotomised scales are:

- Tension: 0-9

- Supervision: 0-6
- Worrying: 0-6
- Urging: 0-8
- Sumscore: 0-27

The IEQ scales when using dichotomised scores can easily be interpreted. For instance a score of '6' on tension means that on 6 items at least regularly consequences are reported by the relative. Also major changes in consequences can easily be detected when an item score changes from '0' to '1' or reverse.

The General Health Questionnaire (GHQ-12)

IEQ items 55 to 66 comprise the GHQ-12 (Goldberg 1972, Goldberg & Williams, 1988). The GHQ assesses for 12 criteria whether the respondent considers him/herself on this criteria better, the same, worse or much worse than s/he 'usually' is. The number of criteria on which s/he deviates in a negative way from his/her 'usual self' is the GHQ-score. This way of scoring the GHQ is the standard GHQ scoring (see box below).

For some criteria 'no more than usual' may indicate chronic problems. For the IEQ these are 56, 59, 60, 63, 64, and 65. When for these items the answer 'same as usual' is also scored '1' we have the modified GHQ scoring procedure.

Summary scoring procedure:

	<i>Better/more so than usual</i>	<i>Same as usual</i>	<i>Less than usual</i>	<i>Much less than usual</i>
OR	<i>Not at all</i>	<i>Not more than usual</i>	<i>Rather more than usual</i>	<i>Much more than usual</i>
A	0	0	1	1
B	0	1	1	1

Standard GHQ scoring Recode all 12 items according to A (see table). Total score is the sum of all 12 items.

Modified GHQ scoring Recode items 55, 57, 58, 61, 62, 66 according to A and the items 56, 59, 60, 63, 64, 65 according to B. Total score is the sum of 12 items.

The GHQ-12 score can be used in two ways:

1. as a dimensional score of psychological unwellbeing
2. as a screener for psychiatric caseness (cut off ≥ 3)

References GHQ:

Goldberg, D.P. (1972). The detection of psychiatric illness by questionnaire. London, Oxford University Press

Goldberg, D.P. & Williams, P. (1988). A users Guide to the General Health Questionnaire. Windsor. Nfer Nelson.

Contact address

For further information please contact:

Bob van Wijngaarden
Netherlands Institute of Mental Health and Addiction
PO box 725
3500 AS Utrecht
The Netherlands

tel: +31 30 2959205

fax: +31 30 2971111

email: bwijngaarden@trimbos.nl

Appendix: IEQ core item list

How often during the past four weeks:

item#

16. Have you encouraged your relative/friend to take proper care of her/himself (e.g. washing, bathing, brushing teeth, dressing, combing hair)?
17. Have you helped your relative/friend take proper care of her/himself?
18. Have you encouraged your relative/friend to eat enough?
19. Have you encouraged your relative/friend to undertake some kind of activity (e.g. go for a walk, have a chat, hobbies, household chores)?
20. Have you accompanied your relative/friend on some kind of outside activity, because he/she did not dare to go alone?
21. Have you ensured that your relative/friend has taken the required medicine?
22. Have you guarded your relative/friend from committing dangerous acts (e.g. setting something alight, leaving the gas on, forgetting to stub cigarettes out)?
23. Have you guarded your relative/friend from self-inflicted harm (e.g. cutting himself, excessive medicine intake, suicide attempt)?
24. Have you ensured that your relative/friend received sufficient sleep?
25. Have you guarded your relative/friend from drinking too much alcohol?
26. Have you guarded your relative/friend from taking illegal drugs?
27. Have you carried out tasks normally done by your relative/friend (e.g. household chores, financial matters, shopping, cooking)?
28. Have you encouraged your relative/friend to get up in the morning?
29. Has your relative/friend disturbed your sleep?
30. Has the atmosphere been strained between you both, as a result of your relative/friend's behaviour?
31. Has your relative/friend caused a quarrel?
32. Have you been annoyed by your relative/friend's behaviour?

33. Have you heard from others that they have been annoyed by your relative/friend's behaviour?
34. Have you felt threatened by your relative/friend?
35. Have you thought of moving out, as a result of your relative/friend's behaviour?
36. Have you been able to pursue your own activities and interests?
37. Have you worried about your relative/friend's safety?
38. Have you worried about the kind of help/treatment your relative/friend is receiving?
39. Have you worried about your relative/friend's general health?
40. Have you worried about how your relative/friend would manage financially if you were no longer able to help?
41. Have you worried about your relative/friend's future?
42. Have you worried about your own future?
43. Have your relative/friend's mental health problems been a burden to you?
44. Have you got used to your relative/friend's mental problems?
45. How often have you felt able to cope with your relative/friend's mental health problems?
46. Has your relationship with your relative/friend changed since the onset of the mental health problems (e.g. work, school, hobbies, sports, visits to families and friends)?

References

Schene, A.H. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 1990; 25: 289-97.

Schene, A.H., Tessler, R.C. & Gamache, G.M.. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology* 1994; 29: 228-240.

Schene AH, Tessler R, Gamache GM. Caregiving in severe mental illness: conceptualisation and measurement. In: Knudsen HC, Thornicroft G (eds). *Mental health service evaluation*. Cambridge University Press, 1996.

Schene AH, Tessler RC, Gamache GM. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. In: Thornicroft G, Tansella M (eds). *Mental health outcome measures*. Springer-Verlag Berlin Heidelberg New York, 1996.

Schene AH, Tessler RC, Gamache GM, Van Wijngaarden B. Measuring family or caregiver burden in severe mental illness: the instruments. In: *Mental health outcome measures* (2nd edition). Tansella M, Thornicroft GM. (eds). London, Gaskell, 2001. P.48-71

Schene AH, Koeter M, van Wijngaarden B, Knudsen HC, Leese M, Ruggeri M, White IR, Vázquez-Barquero JL and the EPSILON study group. Methodology of a multi-site reliability study. The EPSILON study of schizophrenia in five European countries 3. *British Journal of Psychiatry* 2000;177(suppl 39):s15-s20

Schene AH, van Wijngaarden B. A survey of an organization for families of patients with serious mental illness in the Netherlands. *Psychiatric Services* 1995;46:807-813

Schene, A.H., van Wijngaarden, B. & Koeter, M.W.J. Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophrenia Bulletin*, 1998;24, 609-618.

Wolthaus JED, Dingemans PMAJ, Schene AH, Linszen DH, Wiersma D, van den Bosch RJ, Hijman R, Cahn W. Caregiver burden, personality traits and symptoms in recent onset schizophrenia. *J Nerv Ment Dis* 2002;190:241-247

Wijngaarden B van. Consequences for caregivers of patients with severe mental illness: The development of the Involvement Evaluation Questionnaire, 2003 (thesis).

Wijngaarden B van, Schene AH, Koeter MWJ. Caregiving consequences in The Netherlands and other European countries: the development and use of the Family Involvement Evaluation Questionnaire. In: Lefley HP, Johnson DL (eds). *Family interventions in mental illness. International perspectives*. Praeger Publishers, Westport USA, 2002. p. 145-169.

Wijngaarden B van, Schene AH, Koeter MWJ, Becker T, Knapp MRJ, Knudsen HC, Tansella M, Thornicroft G, Vázquez-Barquero J-L, Lasalvia A, Leese M, et al. People with schizophrenia in five countries: Conceptual similarities and intercultural differences in family caregiving. *Schizophrenia Bulletin*, 29(3), 573-586.

Wijngaarden B van, Schene AH, Koeter M, Vázquez-Barquero JL, Knudsen HC, Lasalvia A, McCrone P and the EPSILON study group. Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire - European Version. *The EPSILON study of schizophrenia in five European countries 4. British Journal of Psychiatry* 2000;177(suppl 39):s21-s27.

Wijngaarden B van, AH Schene, Koeter MWJ. Family caregiving in depression: impact on caregivers' daily life, distress and help seeking. *Journal of Affective Disorders*, 81, 211-222.

Annexe 8 : Lettre de la Fondation de Nant

nant
f o n d a t i o n
Secteur psychiatrique
de l'Est vaudois

Madame Catherine Bigoni
Etudiante au master en sciences infirmières
Lausanne

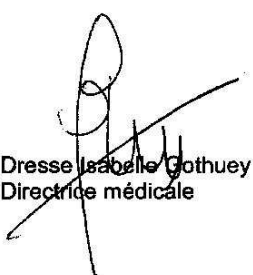
Lausanne, le 6 juin 2011

Projet de recherche :

Mesure de l'impact de l'implication des proches aidants de patients hospitalisés dans une unité de soins psychiatriques aigus sur eux-mêmes.

Madame, Monsieur,

Par cette lettre, nous déclarons que le travail de recherche susmentionné peut être réalisé dans les unités de soins aigus de la Fondation de Nant.



Dresse Isabelle Gothuey
Directrice médicale



Raymond Panchaud
Directeur des soins